

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Liisbeth Kose

HIV-POSITIIVSETE INIMESTE KOGEMUSED SOTSIAALSE TÕRJUTUSEGA

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär, MA

Pärnu 2021

Soovitan suunata kaitsmisele:

Liina Käär

(allkirjastatud digitaalselt)

Kaitsmisele lubatud "19". mai 2021 a.

TÜ Pärnu kolledži programmijuht:

Anu Aunapuu

(allkirjastatud digitaalselt)

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Liisbeth Kose

(allkirjastatud digitaalselt)

SISUKORD

Lühendid	4
Sissejuhatus	5
1. HIV-positiivsete inimeste sotsiaalne tõrjutus ja ühiskonda kaasamise praktikad	7
1.1. HI-viiruse levik, põhjused ning sotsiaalsed tagajärjed	7
1.2. Stigma ja sotsiaalne tõrjutus HIV-i käsitluses	11
1.3. HIV-positiivsete inimeste destigmatiseerimine ja kaasamine ühiskonda	15
2. Uurimus HIV-positiivsete inimeste kogemustest sotsiaalse tõrjutusega	20
2.1. Uurimuse meetoodika ja valim	20
2.2. Uurimustulemuste analüüs	22
2.2.1. Uuringus osalejate ülevaade	22
2.2.2. HIV-positiivsete inimeste kogemused sisemise stigmatiseerimisega	24
2.2.3. HIV-positiivsete inimeste kogemused ühiskonnapoolse stigmatiseerimisega	29
2.2.4. HIV-positiivsete hinnangud seoses sotsiaalse kaasatusega ühiskonda	33
2.2.5. Asutuste arvamused HIV-positiivsete olukorrast ühiskonnas	35
2.3. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	37
Kokkuvõte	43
Viidatud allikad	46
Lisad	52
Lisa 1a. HIV-positiivsetele suunatud küsimused (eesti keeles)	52
Lisa 1b. HIV-positiivsetele suunatud küsimused (vene keeles)	57
Lisa 2a. Vastaja meelepea (eesti keeles)	62
Lisa 2b. Vastaja meelepea (vene keeles)	63
Lisa 3. HIV-positiivsetega tegelevate asutuste kaardistus	64
Lisa 4. HIV-positiivsetega tegelevatele asutustele suunatud küsimused ja pöördumine	
65	
Summary	68

LÜHENDID

AIDS – omandatud immuunpuudulikkuse sündroom (ingl *acquired immunodeficiency syndrome*)

ART – antiretroviirusravi (ingl *antiretroviral therapy*)

HIV – inimese immuunpuudulikkuse viirus (ingl *human immunodeficiency virus*)

SISSEJUHATUS

HIV (ingl *human immunodeficiency virus*) ehk HI-viirus on inimese immuunpuudulikkuse viirus. HIV vähendab inimese vastupanuvõimet nakkushaigustele, sealhulgas ka külmetushaigustele (Jedrychowski *et al.*, 2019, lk 44).

Hoolimata edusammudest HIV ravis, puutuvad HIV-positiivsed ühiskonnas jätkuvalt kokku pideva stigmatiseerimisega, mis on seega jätkuvalt üheks HI-viirust kandvate inimeste suurimaks sotsiaalseks probleemiks (Chambers *et al.*, 2015, lk 1). HIV-iga kaasnevad stigmad, mis võivad tuleneda inimesest endast (häbi, enesesüüdistamine, väärtusetus) või tuleneda teistelt inimestelt negatiivse tagasisidena. Ühiskonnas leviva stigma tõttu võib olla raskendatud inimese ligipääsetavus teenustele ja ravile (France *et al.*, 2015, lk 1). HIV-positiivsete stigmatiseerimine on sotsiaalseks probleemiks ka Eestis. 2011. aastal Eesti HIV-positiivsete inimeste seas läbi viidud küsitluse (Sobolev & Voinova, 2011, lk 92) kohaselt on HIV-positiivsed oma diagnoosi lähedaste ja töökaaslaste eest varjanud, kuna tunnetavad diskrimineerimist, häbi ja süütunnet. Sageli muudetakse enda igapäevaelu ja harjumusi ning lülitatakse ennast ühiskonnaelust välja, kuna ei tunnetata end võrdväärsete ühiskonnaliikmetena (Sobolev & Voinova, 2011, lk 92–93).

Lähtudes eelnevast, tuleneb ka uurimisprobleem: HIV-positiivsed inimesed tunnevad oma diagnoosi tõttu häbi ja süüd ega ole seetõttu ühiskonda kaasatud.

Töö eesmärk on analüüsida sotsiaalset tõrjutust HIV-positiivsetel inimestel ning saadud tulemuste põhjal teha ettepanekuid HIV-positiivsete inimestega tegelevatele asutustele nende paremaks kaasamiseks ühiskonda.

Uurimisküsimused:

1. Millised on HIV-positiivsete inimeste kogemused sotsiaalse tõrjutusega igapäevaelus peale diagnoosi saamist?
2. Millist abi pakutakse HIV-positiivsetele inimestele nende igapäevaelu toetamiseks?

Tulenevalt töö eesmärgist ja uurimisküsimustest on seatud järgmised uurimisülesanded:

- Tutvuda teemakohase kirjandusega (sh HIV, sotsiaalne tõrjutus, Eesti ja välismaa kogemused tõrjutuse ja kaasamisega) ning vormistada töö teooria osa.
- Kaardistada ja kontakteeruda HIV-i temaatikaga tegelevate asutustega, HIV-positiivsete inimestega.
- Koostada ankeetküsimustik ning viia läbi uurimus HIV-positiivsete ja HIV-positiivsetega tegelevate asutuste seas.
- Uurimistulemuste tõlgendamine, analüüs ning järelduste tegemine.
- Ettepanekute tegemine HIV-positiivsete inimestega tegelevatele asutustele nende paremaks kaasamiseks ühiskonda.

Töö koosneb kahest suuremast peatükist, millest esimene hõlmab teoreetilist ülevaadet stigmatiseerimise ja sotsiaalse tõrjutuse seosest HIV-iga, teine peatükk kirjeldab lõputöö autori läbi viidud uurimuse metoodikat, analüüsib saadud uurimistulemuste põhjal HIV-positiivsete inimeste kogemusi sotsiaalse tõrjutusega ning arutletakse HIV-positiivsete inimeste võimaluste ja kaasamise üle ühiskonnas.

1. HIV-POSITIIVSETE INIMESTE SOTSIAALNE TÕRJUTUS JA ÜHISKONDA KAASAMISE PRAKTIKAD

1.1. HI-viiruse levik, põhjused ning sotsiaalsed tagajärjed

HIV on ühiskonnas eksisteerinud aastaid. HI-viirus kandus inimestele tõenäoliselt primaatidelt juba 1900. aastatel, samas esimesed HIV juhtumid dokumenteeriti 1980. aastatel, mil linnades elavatel homoseksuaalsetel meestel ilmnemiseid seletamatud probleemid immuunsusega. Ka käesoleval ajal seostatakse HIV-positiivsust sageli eelkõige homoseksuaalsete meestega. (Faria *et al.*, 2014, lk 58; Gottlieb *et al.*, 1981, viidatud Deeks *et al.*, 2015, lk 1 vahendusel) Olenemata riigist või piirkonnast, on HIV-i nakatumise risk suurim teatud riskirühma kuuluvatel inimestel, sealhulgas süstivatel narkomaanidel; meestel, kes seksivad teiste meestega; vangidel; sekstöötajatel ja transsoolistel inimestel. Välja võib tuua ka HIV-positiivsed emad (rasedad), kellel on risk HI-viirus üle kanda oma sündimata lapsele – riski vähendamiseks on oluline HIV-i vastase ravi järjepidevus. Ülemaailmselt on HIV esinemissagedus püsinud teiste meestega seksivate meeste seas jätkuvalt kõrge, seda eelkõige anaalse vahekorraga kaasneva kõrge nakatumisriski ja suurenenud arvu kontaktide tõttu ühiskonnas. (Beyrer *et al.*, 2013, lk 2669; Deeks *et al.*, 2015, lk 2; Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2014, lk 46–47)

HIV-i nakatumine toimub vere või kehavedelike teel. Patel jt (2014, lk 1513) on välja toonud enim levinud HIV-i nakatumise viisid ning nakatumise tõenäosuse 10 000 juhtumi kohta (vt tabel 1). Suurima tõenäosusega toimub HIV-i nakatumine verega/vereülekandega (92,5%) ning emalt lapsele sünnituse ja rasedusega (22,6%), HIV-i nakatumise tõenäosus on minimaalne oraalseksiga.

Tabel 1. HIV-i nakatumise risk kokkupuutel erinevate HIV-positiivse nakatumisallikaga

Nakatumisallikas	Risk 10 000 juhu kohta / %		95% usaldusintervall
<u>Nakatunud verega</u>			
Vere ülekanne	9250	92,50%	8900–9610
Süstla jagamine narkootikumide süstimisel	63	0,63%	41–92
Nõelatorge	23	0,23%	0–46
<u>Seksuaalsel teel</u>			
Retseptiivne analvahekord	138	1,38%	102–186
Insertiivne analvahekord	11	0,11%	4–28
Retseptiivne vaginaalvahekord	8	0,08%	6–11
Insertiivne vaginaalvahekord	4	0,04%	1–14
Retseptiivne oraalseks	madal	< 0,04%	0–4
Insertiivne oraalseks	madal	< 0,04%	0–4
<u>Vertikaalne ülekanne</u>			
Emalt-lapsele	2260	22,60%	1700–2900

Allikas: Patel *et al.*, 2014, lk 1513, modifitseeritud

Samas on HIV-i nakatumise osas levinud ühiskonnas mitmeid väärarusaamu. Degroote jt (2014, lk 2–5) viisid läbi uuringu Belgia üliõpilaste seas, kus ühe osana uuriti ka üliõpilaste teadlikkust HIV-ist. Uuringust ilmnas, et HIV-iga kaasnevad väärarusaamad nii ennetamise kui ka nakatumise osas, näiteks oldi arvamusel, et HIV võib üle kanduda süljega (90,1%), higiga (92,5%), pisaratega (92,5%) ja uriiniga (70,8%). Vähem aga oldi teadlikud HIV-i ülekandumisest emalt lapsele rinnapiimaga (28,7%). Samuti olid levinud arusaamad, et HI-viiruse võib saada tualetist prill-laualt (83,1%), juues HI-viirusega nakatunud inimesega samast joogiklaasist (87,2%) või olles samas basseinis/mullivannis (85,2%). Ka Okonkwo jt (2017, lk 3–4, 8) läbi viidud uuringus Nigeeria elanike seas ilmnasid sarnased väärarusaamad HIV-i nakatumise osas. HIV-positiivsega toidu jagamisel pidas nakatumist reaalseks 71,2% vastanutest ning nakatumist HIV-positiivse valmistatud toidust pidas reaalseks 77,6%. Lisaks usuti, et HIV-i võib saada kallistades (78,1%), käteldes (78,8%), samas viiruse ülekandumist suudlemisega peeti vähem tõenäoliseks (49,4%). Lisaks väärarusaamadele nakatumise osas ilmnas ka üldine negatiivne suhtumine HIV-positiivsetesse. Olgugi, et vaid

vähesed (35%) hindasid endal HIV-i nakatumise riski, siis enamus vastajatest ei soovinud HIV-positiivsega koos elada (73%), süüa (71,3%), töötada (74%) ega abielluda (77%). Indias diagnoositi esimene HIV-i juhtum enam kui 20 aastat tagasi, kuid sellegipoolest on ühiskonnas palju teadmatust ja väärarusaami – siiani usutakse, et HI-viirusesse nakatuvad sekstöötajad ja nende teenuseid kasutavad inimesed (Kumar *et al.*, 2015, lk 161–162). Taoline arusaam tekitab HIV-positiivsetes ärevust ja hirmu diagnoosi avalikuks tulemise ees, mis omakorda suurendab sotsiaalset isolatsiooni ja tõrjutust.

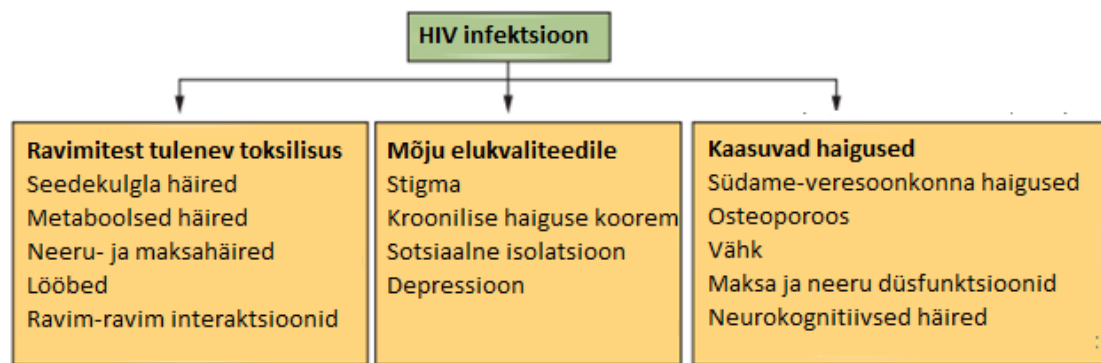
Nakatamise järgselt püsib HIV limaskestades, kuid levib juba päevadega edasi lümfisüsteemi, saavutades infektsiooni seisukohalt haripunkti 30 päeva peale nakatumist. Immuunsüsteem saavutab seejärel peagi teatava kontrolli viiruse üle, mis võib püsida aastaid. Aastate jooksul kujuneb välja tõsine immuunpuudulikkus erinevate komplikatsioonidega – väljendub AIDS (ingl *acquired immunodeficiency syndrome*). HIV-i põdevate inimeste eluea prognoos võrreldes tavapopulatsiooniga (HIV-negatiivsed) on viimastel aastatel suurenenud, seda eelkõige varase tuvastamise ning paremate ravimite tõttu. HIV-positiivsete eluea prognoos jääb vahemikku 60,3% (Rwanda) kuni 89,1% (Kanada) tavapopulatsiooni oodatavast elueast. (Wandeler *et al.*, 2016, lk 494)

AIDS-i teket on võimalik vältida. HIV-i kulu pidurdamiseks ja AIDS-i väljaarenemise ennetamisel on olulisel kohal antiretroviirusravi (ingl *antiretroviral therapy*, ART), mis on nüüdseks kättesaadav olnud juba kümneid aastaid. ART ravimid tõkestavad HI-viiruse elutsükli ning sellega seoses ka viiruse levikut inimese organismis. Kui ART-i tarvitada korrapäraselt, supresseerib see HI-viiruse osakeste paljunemist, toetab immuunsüsteemi toimimist ning vähendab riski AIDS-i tekkeks. Sellegipoolest tuleb meeles pidada, et ART ei ole HIV-i ravi – loobudes ravist võib viiruse aktiivsus taastuda vaid nädalatega. (Davey *et al.*, 1999, viidatud Deeks *et al.*, 2015, lk 2 vahendusel; Deeks *et al.*, 2015, lk 15)

Maailmas on teadaolevalt ligi 37 miljonit inimest HI-viiruse kandjat, samas võib nende arv olla tunduvalt suurem, kuna paljud inimesed ei pruugi viirusest selle peiteperioodi või testimise puudumise tõttu teadlikud olla. Olgugi, et tänapäeval on olemas HIV ravi, mis surub viiruse paljunemise organismis alla, on HIV-positiivsetel sellegipoolest

kõrgem risk südame, maksa, neeru ja neuroloogiliste haiguste tekkeks. HI-viirus on maailmas üheks peamiseks haigestumise ja suremuse põhjuseks, olles eelkõige probleemiks Aafrikas. (GBD 2013 Mortality and Causes of Death Collaborators, 2015, lk 127–128; Deeks *et al.*, 2015, lk 1) Alates 1988. aastast, mil Eestis registreeriti esimene HIV-positiivne, on Eestis diagnoositud HIV 10 079 ning AIDS 567 inimesel (2019. aasta lõpu seisuga), olles sellega 2018. aastal Euroopa Liidus uute HIV juhtude lõikes 100 000 elaniku kohta kolmandal kohal (Rüütel *et al.*, 2020, lk 5, 24).

HIV mõjutab lisaks inimese füüsilisele ja tervisele ka inimese emotsionaalset ning sotsiaalset toimetulekut. Mõjutatud on elukvaliteet tervikuna (vt joonis 1).



Joonis 1. HIV infektsiooni mõju elukvaliteedile. Allikas: Deeks *et al.*, 2015, lk 17, modifitseeritud

HIV-positiivsete inimeste vaimset tervist mõjutab enim sotsiaalne isolatsioon ning stigmatiseerimine, samas kui HI-viirus ja (ART) medikamentide toksilisus mõjutavad organismi. ART ravimeid tuleb tarvitada igapäevaselt terve elu jooksul, mistõttu mõjuvad nad organismile koormavalt, põhjustades näiteks kergeid lööbeid või sootuks häireid neerude talitluses. Ravimite mittetarvitamine seevastu võib kaasa tuua oluliselt tõsisemaid tervisehädasid, sealhulgas tekitada isegi vähki. HIV-infektsioon, ravimitest tulenevad terviseprobleemid ja kaasuvad haigused mõjutavad aga enim inimese elukvaliteeti. Peamine mõjutus on diagnoosist tulenev depressioon ning distantseerumine perekonnast, sõpradest-tuttavatest. (Miners *et al.*, 2014, lk e32; Deeks *et al.*, 2015, lk 15) Positiivsest HIV diagnoosist tulenevad eelarvamused mõjutavad inimese ligipääsu haridusele ja toimetulekut tööturul – uuringud on näidanud, et HIV-positiivsete töötuse määr on ligikaudu kolm korda kõrgem kui seda on

üldpopulatsioonil. Lisaks raskendab positiivne diagnoos ligipääsu terviseteenustele ja sotsiaalkaitsele. (UN Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2014, lk 123, 125) Diskrimineeriv käitumine HIV-positiivsete suhtes esineb maailma eri paigus. Samas võib uuringute põhjal väita, et mida parem on inimeste teadlikkus HIV-ist, seda vähem sallimatust HIV-positiivsete suhtes ühiskonnas esineb. (UN Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2014, lk 126) Stigmatiseerimisest ja sotsiaalsest tõrjutusest HIV-positiivsete seas tuleb täpsemalt juttu järgnevas peatükis.

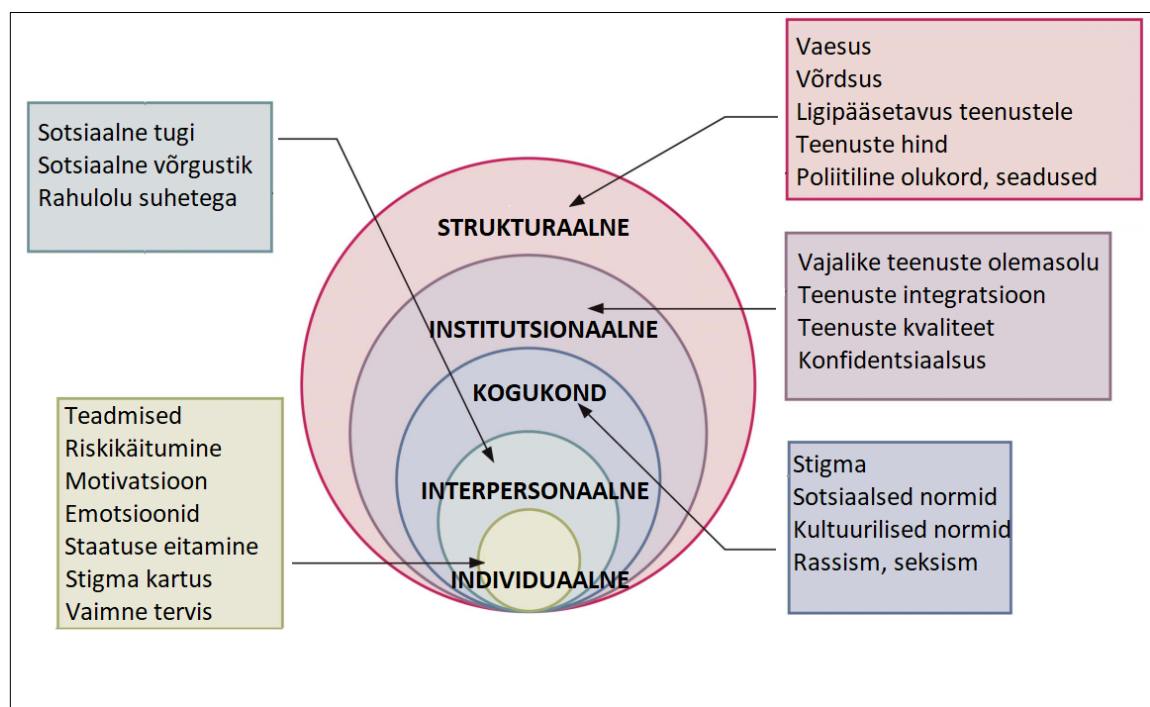
1.2. Stigma ja sotsiaalne tõrjutus HIV-i käsitluses

Stigmat on defineeritud ka kui negatiivset „märki“, mis vähendab inimese sotsiaalset staatust ühiskonnas. Lisaks asjaolule, et HIV-positiivsed tunnevad sisemist häbi ning ei kasuta sellest tulenevalt ühiskonnas pakutavaid võimalusi, jäädes ilma vajalikest teenustest, siis sageli puudub ka pakkumine. Uuringud on näidanud, et isegi tervisevaldkonnas, kus teadlikkus HI-viirusest peaks olema üsna kõrge, suhtutakse HIV-positiivsetesse negatiivse eelarvamusega ning keeldutakse nende ravimisest. (Chambers *et al.*, 2015, lk 1–2)

Sotsiaalne tõrjutus tähendab inimeste stigmatiseerimist, sildistamist ja mis tahes viisil diskrimineerimist, mis vähendab teise inimese võimekust ja enesekindlust. Tõrjutust võib tajuda individuaalselt või kollektiivselt ning see võib haarata erinevaid sihtgruppe ja temaatikaid, näiteks inimeste seksuaalset orientatsiooni, võimekuse puudumist (puue), HIV staatust, ka ülekaalulisust – seega on tegu palju laiemaga kui seda on näiteks rassism. Sotsiaalne tõrjutus mõjutab oluliselt inimese vaimset seisundit kui ka stressitaset – seega nii füüsilist kui psüühilist tervist. (Hatzenbuehler *et al.*, 2013, lk 813) Stigma ja stigmatiseerimise asemel on varasemalt kasutatud ka järgmiseid väljendeid: sotsiaalne diskrimineerimine, stereotüpiseerimine, eelarvamus. Stigmatiseerimine on HI-viiruse või AIDS-iga elavatele inimestele tõsine probleem, kuna võib mõjutada inimeste ligipääsetavust ravile, haridusele, tööle ning teistele teenustele – kõik need omakorda mõjutavad inimese elukvaliteeti. (Jackson-Best & Edwards, 2018, lk 1–2; Yi *et al.*, 2015, lk 2)

HIV/AIDS-iga seotud stigma on mitmetasandiline ja hõlmab nii inimese individuaalset suhtumist kui ka ümbritsevast keskkonnast tulenevaid mõjutusi (vt joonis 2).

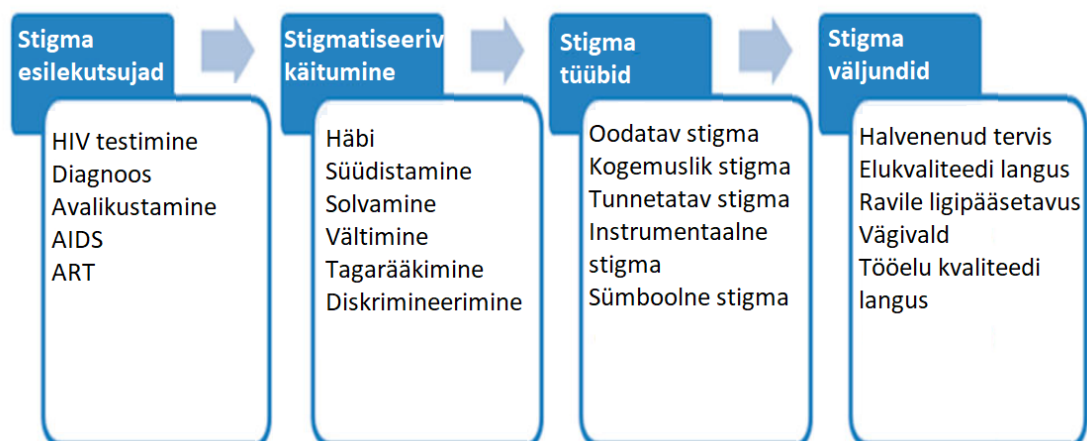
Individuaalne tasand moodustub inimese enda arvamustest ja emotsioonidest haiguse suhtes – mida suurem on inimese enda teadmatuse haiguse ja võimaliku ravi osas, seda suuremasse enesesulgemisse ja madalseisu võib inimene langeda. Interpersonaalne tasand kujuneb seevastu suhetest pere ja sõpradega ning nendepoolsest toetusest. Eelkõige oma diagnoosist teada saamisel on oluline usaldusliku suhte olemasolu mõne lähedasega, kellega saaks oma emotsioone ja mõtteid jagada. Kogukonna tasand on laiem ning hõlmab lisaks inimestele ka ühiskonnas levivaid hoiakuid, norme. Kogukonnas levivad hoiakud ning arusaamad on stigmatiseerimise seisukohalt väga olulised – mida sallivam on kogukond, seda vähem diskrimineerimist mis tahes erisuse osas esineb. Institutsionaalne ja struktureaalne tasand käsitleb pigem erinevaid ametkondi ja valitsusasutusi, mis vastutavad näiteks ravi kättesaadavuse, maksumuse ja HIV teadlikkuse tõstmise eest ühiskonnas. (Kaufman *et al.*, 2014, lk S251–S252)



Joonis 2. HIV-spetsiifilist käitumist mõjutavad faktorid. Allikas: Kaufman *et al.*, 2014, lk S251, modifitseeritud

Gilbert (2016) on välja toonud mudeli stigma kujunemise protsessi kohta (vt joonis 3), mis lähtub eelkõige HIV-positiivse seisukohast. Individuaalne stigma mõjutab inimest kõige enam. Kui HIV-positiivne on HIV-i osas piisavalt informeeritud, teab võimalusi

edasise ravi ning elukvaliteedi osas, siis on ta ka vähem vastuvõtlikum välisest keskkonnast tulevatele mõjutustele. Individuaalset stigmat tekitavad testimine, diagnoosi (HIV/AIDS) teadasaamine, selle avalikustamine, mis võivad muuta inimese käitumist ja enesehinnangut. Teistelt inimestelt saadav tagasiside solvangute, tagarääkimise või distantseerumise näol tekitab HIV-positiivses alaväärsust ja sageli ka süütunnet. Stigmat võib kogeda erinevatel tasanditel. Inimesed tunnevad negatiivset ootusärevust võimaliku oodatava stigma (ingl *anticipated stigma*) ees, mis võidakse neile osutada positiivse HIV diagnoosi tõttu – oodatava stigma realiseerumisel puutub inimene kokku kogemusliku stigmaga (ingl *felt/perceived stigma*). Stigmat võidakse endale ka külge pookida, isegi kui kogukonnas/ühiskonnas mingit stigmatiseerimist ega diskrimineerimist ei pruugi esineda: tunnetatava stigma (ingl *internalized stigma*) korral usutakse, et eksisteerivad stigmad HIV-positiivsete inimeste suhtes, mis omistatakse ka endale. (Gilbert, 2016, lk 13–14; Parcesepe *et al.*, 2020, lk 143; Rueda *et al.*, 2012, lk 690–691) Ümbritsevad HIV-negatiivsed inimesed seevastu võivad kogeda sümboolset või instrumentaalset stigmat – esimesel juhul hoitakse HIV-positiivsetest eemale teatud moraalseste tõekspidamiste tõttu, teisel juhul distantseerutakse HIV-positiivsest kui potentsiaalsest nakkusallikast (Idemudia *et al.*, 2018, lk 2). Stigma mõjutab HIV-positiivse tervist ja elukvaliteeti, kuna ravi ei pruugi olla piisavalt kättesaadav. Kättesaadavust võib mõjutada HIV-positiivse valehäbi arstile pöörduda, kui ka teenusepakujate soovimatus positiivse diagnoosiga inimesele ravi osutada. Ühtlasi võivad HIV-positiivsed kogeda ka vägivalda või töökiusamist. (Gilbert 2016, lk 14)



Joonis 3. Stigma protsess. Allikas: Gilbert 2016, lk 14, modifitseeritud

Stutterheim jt (2011) viisid läbi uuringu, milles analüüsiti positiivse HIV diagnoosi mõju ühiskonnapoolsele stigmatiseerimisele. Uuringu kohaselt avalikustati oma HIV staatust pikaajastele partneritele (97,9%), pereliikmetele (65%), kuid vähem sõpradele-tuttavatele (31,1%) ja kolleegidele (28,8%). Avalikustamist takistas kartus stigmatiseerimise ees. (Stutterheim *et al.*, 2011, lk 388–389)

Inimesed, kel on kanda mõni stigma või varjatav kompleks, seisavad oma seisundi avalikustamisel sageli silmitsi erinevate psühhosotsiaalsete küsimustega, mis võivad kaasa tuua stressitaseme tõusu või tervise seisundi halvenemise (Chaudoir & Quinn, 2010, lk 570). Ühiskonnas leviva stigmatiseerimise tõttu esineb üldpopulatsioonis HIV-positiivsetel ka enam depressiooni ning sotsiaalset ärevust (Jackson-Best & Edwards, 2018, lk 1–2). Samuti on näidatud, et HIV-positiivsetel inimestel on näilise stigma tõttu suurem risk suitsiidsetele mõtetele ning enesetapule kui seda on ühiskonnal tervikuna. Kusjuures noorematel HIV-positiivsetel inimestel on suitsiidseid mõtteid omakorda rohkem kui vanematel. (Zarei & Joulaei, 2018, lk 4) Zeng jt (2018) läbi viidud uuringust järeldus, et suitsiidimõtteid või enesetapukatseid esines meestel enam kui naistel (ligikaudu 11% enam). Samuti mõjutas suitsiidi temaatikat inimese seksuaalne orientatsioon: heteroseksuaalsed HIV-positiivsed kaldusid vähem suitsiidile kui seda tegid mis tahes muu seksuaalse orientatsiooniga inimesed, kellel esines suitsiidseid mõtteid ligikaudu 15% enam. (Zeng *et al.*, 2018, lk 5–6)

Eestis elavad HIV-positiivsed on kokku puutunud tagarääkimise, solvamise ja ähvardamisega – samuti on kogetud vaimset ja füüsilist vägivalda. Mitmed HIV-positiivsed arvavad, et tulenevalt nende diagnoosist, on neil olnud raskusi töö- või elukoha leidmisel või teatud (meditsiiniliste) teenuste kättesaadavusega. Samas on tegu subjektiivse arvamusega ega pruugi kinnitada tegelikku olukorda – pigem tunnetatakse diagnoosist tekkinud sisemist stigmat. HIV-positiivsus toob kaasa sisemise stigma ja kartused. (Sobolev & Voinova, 2011, lk 13–14) Sobolev ja Voinova (2011, lk 15) uuringust järeldus, et enamuse HIV-positiivsetest tunneb tulenevalt oma diagnoosist süüd (60%), samuti häbi (42%), madalat eneseusaldust (33%), vähesel määral esines ka enesetapu mõtteid (10%). Diagnoosi osas süüdistati pigem ennast (57%) kui teisi (20%). HIV-positiivsus võib saada takistuseks ka tööle saamisel või pereplaneerimisel. (Sobolev & Voinova, 2011, lk 14, 20–21)

Johannson jt (2016, lk 1037–1038) viisid 2012. aastal läbi uuringu Kohtla-Järve narkootikumide süstivate HIV-positiivsete seas, millest järeldus, et vastanutel esineb tugev sisendatud stigma, samas vaid 2% polnud valmis oma seisundist (HIV-positiivsus, narkootikumide süstimine) kellelegi rääkinud. Enim avalikustati oma seisundit lähedastele sõpradele (86,2%) ning tervishoiutöötajatele (76,6%), vähem aga seksuaalpartneritele (65,4%) ja vanematele (64,1%). Vaid 1,3% oli valmis avalikustama oma seisundit praegusele või tulevasele tööandjale. Sotsiaalse tõrjutuse kogemused lähikondsete seas on pigem erandlikud (Sobolev & Voinova, 2011, lk 13).

HIV-positiivsed kogeavad oma diagnoosist tulenevalt stigmatiseerimist nii individuaalsel tasandil kui ka teiste ühiskonnaliikmete poolt. Stigmatiseerimine vähendab HIV-positiivsete enesekindlust, seab piiranguid sotsiaalses elus, tööelus ja teenuste kättesaadavuses - HIV-positiivsed on seetõttu ühiskonda vähem kaasatud ning kogeavad sotsiaalset tõrjutust.

1.3. HIV-positiivsete inimeste destigmatiseerimine ja kaasamine ühiskonda

HIV-positiivseid inimesi kaitsevad mitmed õiguslikud dokumendid. HIV-positiivsete inimeste õiguseid kaitseb HIV/AIDS-iga võitlemise toetajate deklaratsioon (United Nations, 2016) ning Eestis täiendavalt võrdse kohtlemise seadus (2008), mille § 2 kohaselt ei tohi inimest tema rahvuse, rassi, (usuliste) veendumuste ega seksuaalse sättumuse tõttu diskrimineerida. Samuti on keelatud inimeste diskrimineerimine tulenevalt nende puudest, mis on defineeritud kui füüsilise, psüühilise või füsioloogilise funktsiooni kõrvalekaldest (§ 5). Ka Maailma Terviseorganisatsioon defineerib tervist muuseas kui inimese vaimne ja sotsiaalne heaolu (WHO, 1946, viidatud Sobolev & Voinova, 2011, lk 9 vahendusel). Seega tagab võrdse kohtlemise seadus HIV-positiivsetele kui füsioloogilise funktsiooni langusega inimestele kaitse diskrimineerimise eest ühiskonnas. Sobolev & Voinova (2011, lk 20, 93) uuringu põhjal pole HIV-positiivsed sageli oma õigustest teadlikud või loobuvad sellest hoolimata oma õiguste eest seismast. Samas oli ligikaudu kolmveerand vastajatest teadlikud erinevate organisatsioonide või toetusgruppide osas, kuhu diskrimineerimise või muu abi soovil pöörduda (Sobolev & Voinova, 2011, lk 16).

Rahvusvahelise HIV programmi *The Joint United Nation Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS) visioon on viia HIV nakatumine, sellega seotud surmad ning diskrimineerimine nulli lähedale. Aastaks 2030 seatud eesmärkideks on vähendada kõiki eelpool mainitud tegureid 90% võrra. (UN Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2014, lk 297) Seejuures loodetakse valitsuste panusele sobivate strateegiate väljatöötamisel (Grossman & Stangl, 2013, lk 1). HIV-positiivsete destigmatiseerimisel peaks arvestama teatud kategooriatega, mis on välja toodud juba 2003. aastal:

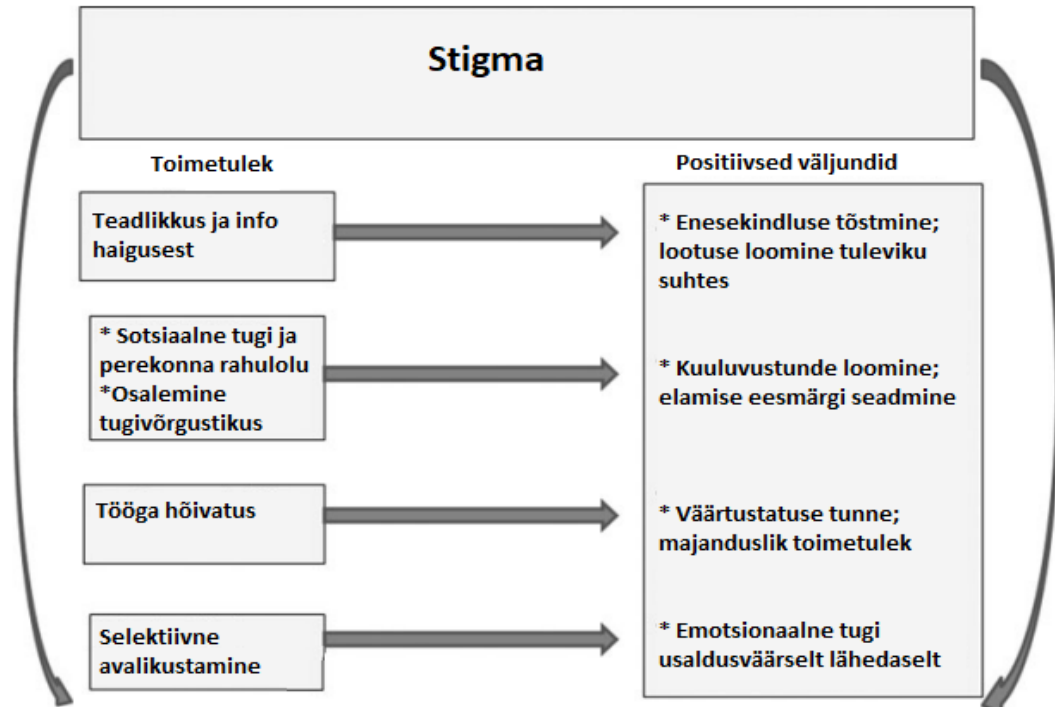
- informatsiooni jagamine, nt erinevate brošüüride ja teabevoldikute koostamine;
- nõustamise ja toetuse pakkumine HIV-positiivsetele, nt tugigrupid;
- HIV-positiivsete oskuste arendamine negatiivse tagasisidega toimetulekuks;
- HIV-positiivsete ja HIV negatiivsete omavaheliste interaktsioonide suurendamine (Brown *et al.*, 2003, viidatud Stangl *et al.*, 2013, lk 2 vahendusel).

Ka Sotsiaalministeerium on avaldatud tegevuskavas aastateks 2017–2025 toonud välja stigmade ning diskrimineerimise vähendamise vajaduse. Oluliseks peetakse üldise rahvastiku, kuid veel enam erinevate erialaspetsialistide teadmiste ning oskuste suurendamist HIV-positiivsete inimestega tegelemisel. (Sotsiaalministeerium, 2017, lk 15–16) Ka on olulisel kohal juhtumikorraldus, kus individuaalset lähenemist kasutades suunatakse inimene just talle vajalike teenuste ja toetuste juurde, parandades seeläbi inimese sotsiaalset toimetulekut. Vajaliku sotsiaalse toe olemasolu korral väheneb risk tervislike ja sotsiaalsete probleemide süvenemisele. (Tervise Arengu Instituut, 2010, lk 17)

HIV-ist tulenevate stigmade vähendamine tähendab stigmade vähendamist nii ühiskonnas kui ka HIV-positiivsetel individuaalselt. Sisendatud stigmast tulenevate väärtushinnangute (häbi, süü) ületamiseks võib abi olla ART-st. ART, kui seda alustatakse varakult ning tarvitatakse järjepidevalt, parandab inimese tervist. Paranenud tervis tõstab elukvaliteeti, mis omakorda mõjub positiivselt vaimsele tervisele, kuna väheneb hirm suremise ees ning tõuseb optimism tuleviku suhtes. Samuti vähendab sisendatud stigmat ja võidakse jätkata oma sotsiaalsete või tööalaste tegevustega. Kuna HIV-positiivsed võivad langeda vägivalla või kiusamise alla eelkõige oma (haiglasliku) välimuse tõttu, siis võib ART vähendada ka tunnetatavat stigmat. Oodatavat stigmat vähendaks suurem testimiste arv, mis „normaliseeriks“ HIV-positiivsust, ning

positiivsete diagnoosi jagamiskogemuste olemasolu. (Camlin *et al.*, 2020, lk 4)

HIV-ist tingitud stigmaga toimetulekul individuaalsel tasandil on Kumar jt (2015, lk 159–161) välja toonud viis peamist strateegiat (vt joonis 4), mille rakendamine peaks tõstma inimese elukvaliteeti. HIV-i mõisteti varasemalt kui nn surmahaigus, millele ravi pole, kuid mis nüüdseks on ravimitega väga hästi kontrolli all hoitav. Teadmatus ja kartus haiguse ees on suurim diagnoosi saamisel, mistõttu on oluline konsulteerida arstide ja nõustajatega teaduspõhise informatsiooni saamiseks. Ka HIV-positiivsete tugigruppide ja kogemusnõustajatelt saadav toetus praktiliste ning reaalsete kogemuste näol on positiivsuse säilitamise seisukohalt olulised. Olulisel kohal on sotsiaalsete suhete säilitamine, seda nii perekonna kui ka ühiskonna tasandil. Suhtlemine ja suhted on kriitilise tähtsusega vältimaks inimese enesesulgumist ja väljalülitamist ühiskonnast. Sama eesmärgiga toimib ka töökoha või mis tahes kohustuste olemasolu – tööga hõivatusena tuntakse end ühiskonnale vajalikuna ja majanduslikult iseseisvana. Oma diagnoosi avalikustamine usaldusliku suhtega lähedasele annab positiivset tagasisidet ning emotsionaalset tuge.



Joonis 4. Stigma vähendamise strateegiad. Allikas: Kumar *et al.*, lk 159, modifitseeritud

Thapa jt (2015, lk 3) on välja töötanud teoreetilise raamistiku, mis käsitleb erinevaid strateegiaid stigma vähendamiseks (vt tabel 2). Peamisteks suundadeks on teadlikkuse tõstmine, toetuse pakkumine HIV-positiivsetele ning õiguste kaitsmiseks seadusliku raamistiku loomine. Sekkuvate meetmete rakendamisega ühiskonnas loodetakse tõsta inimeste teadlikkust ning parandada suhtumist HIV-positiivsetesse inimestesse. Teadlikkuse tõstmisena nähakse peamiselt HIV-positiivsete suhtes levinud väärarusaamade ümberlükkamist, eelkõige mis puudutab HI-viirusesse nakatumist. (Nyblade *et al.*, 2018, lk 2–3) Eelnevat destigmatiseerimist ja diskrimineerimise vähendamist võib kokkuvõtvalt defineerida kui sotsiaalset kaasatust – kuulumine erinevatesse sotsiaalsetesse gruppidesse, aktsepteerimise ja kuulumise tunnetamine.

Tabel 2. Stigma vähendamise strateegiad

Strateegia	Definitsioon	Sekkumise meetodid ja vahendid
Teadlikkuse tõstmine	HIV-i spetsiifilise ning teadusliku informatsiooni edastamine	Kolleegide ning kaaslase harimine; diskussioonid; loengud; rollimängud; reklaamid; raadio- ning telesaated; kooli õppekava.
Toetuse pakkumine	Toetuse võimaldamine HIV-positiivsetele või HIV-i nakatumise riskiga inimestele. Toetuse võib olla psühholoogiline, kliiniline, sotsiaalne-majanduslik; perekondlikul tasandil või kogukonnas.	Üks-ühele nõustamine, grupiteraapia, tugirühmad; ravile ligipääsu võimaldamine, toitumisenõustamine.
Seaduste ja normatiivide arendamine	HIV-spetsiifiliste seaduste loomine, mis kaitseks HIV-positiivsete (inim)õiguseid; vajadusel muutes kehtetuks vastupidised seadused. Kogukonnas levivate normide muutmine.	Lua ning arendada keskkondi, kus rääkida stigmast, nt kogukonna koosolekud; seadused; tervisepoliitika.

Allikas: Thapa *et al.*, 2015, lk 3, modifitseeritud

HIV/AIDS stigmatiseerimise vähendamine algab teadlikkuse tõstmisest HI-viirusest, kuna seeläbi vähenevad erinevad hirmud hetkel veel tundmata viiruse osas. Muuhulgas vähenevad väärad arusaamad, nagu nakatumine nahakontaktiga. (Jain *et al.*, 2013, lk 8) Info levitamiseks on korraldatud erinevaid teabepäevi ning kampaaniad, nagu HIV/AIDS teadlikkuse nädal (24. november – 01. detsember), ülemaailmne AIDS-i

päev (01. detsember). Olulisel kohal on ka HIV-i testimiskampaaniad uute nakatunute tuvastamiseks. (Nova Scotia Advisory Commission on AIDS, 2014, lk 30)

HIV-positiivsete destigmatiseerimiseks ühiskonnas on oluline kõigi ühiskonnaliikmete panus. Samas konkreetseid praktikaid on teaduskirjandusest leida vähe. Ühes uuringus (Mburu *et al.*, 2013) koondati positiivse HIV diagnoosiga inimesed ühte kogukonda, elades sellegipoolest kõrvuti HIV-negatiivsetega. Samas kogukonnas elamine ei vähendanud mitte ainult individuaalset stigmat, s.o hirmu oma diagnoosi avalikustamise ees, vaid parandas ka ülejäänud kogukonnaliikmete – nende, kes ei olnud HIV-positiivsed, suhtumist HIV-positiivsetesse. Seega on väga oluline ühiskonnaliikmete teadvustamine haigusest. (Mburu *et al.*, 2013, lk 5) Tais rakendati positiivse partnerlussuhte projekti (ingl *Positive Partnership Project*, PPP), mille eesmärgiks oli HIV-positiivsete elukvaliteedi tõstmine läbi majandusliku olukorra ja stigmatiseerimise vähendamise (Jain *et al.*, 2013). Projekti kaasati HIV-positiivne ning HIV-negatiivne inimene, kellele anti ettevõtlusega tegelemiseks laenu. Koostöö laenu tagasimaksmiseks ning osalemine projekti raames toimunud HIV/AIDS teadlikkuse tõstmise kampaanias, vähendas nii HIV-positiivsete sisemist stigmat kui ka nende suhtes tulenevat stigmatiseerimist HIV-negatiivsete poolt. (Jain *et al.*, 2013, lk 2)

HIV-positiivsus ei ole ainult meditsiiniline probleem, vaid hõlmab endas ka teisi eluvaldkondi, sh HIV-positiivsete kaasamist sotsiaalsesse ellu. HIV-positiivsete destigmatiseerimist ja sotsiaalset tõrjutust ühiskonnas on teadvustatud, samas jääb probleemi lahendamine suuremas osas teooria tasandile. Oluline on jätkata HIV-i teadlikkuse tõstmist, mis on stigmade tekkimise peamine allikas.

2. UURIMUS HIV-POSITIIVSETE INIMESTE KOGEMUSTEST SOTSIAALSE TÕRJUTUSEGA

2.1. Uurimuse metoodika ja valim

Uurimismeetodina kasutatakse kvantitatiivset uurimismeetodit, kuna see võimaldab statistilisi andmeid kogudes hinnata teatud tunnuste omavahelisi põhjuslikke seoseid. Kvantitatiivne meetod kogub arvulisi väärtuseid, mille põhjal saab vastata küsimustele „kes/mis?“, „kas?“, „kus?“, „millal?“, „kui palju?“ või „kuidas?“, ning võimaldab seeläbi uurida põhjus-tagajärg seoseid. Kogutud andmeid töödeldakse statistiliselt ning tehakse kokkuvõtteid ja üldistusi. Seega võimaldab taoline lähenemisviis uurida suuremat hulka elanikkonda ja leida arusaamu ning teha järeldusi, mida võib üle kanda laiemale üldkogumile. (Apuke, 2017, lk 41–43; Õunapuu, 2014, lk 54–55)

Andmekogumismeetodiks on ankeetküsimustik suletud ja avatud küsimustega (Õunapuu, 2014, lk 162). Ankeetküsimustik võimaldab koguda delikaatset informatsiooni paremini kui seda on näiteks intervjuu, kuna võib eeldada, et inimesed on avatumad, kui kogutavat informatsiooni ei saa seostada nende isikuga. Käesoleva töö uurimisküsimused on suunatud üldistele näitajatele ning tulemusi analüüsitakse kogumi üleselt, seega on ankeetküsimustikud sobilikud vajalike arvandmete saamiseks. Kuna HIV-positiivsus on inimeste jaoks valdavalt delikaatne teema, siis on oluline tagada inimeste anonüümsus. Anonüümsuse tagamiseks ei küsita inimestelt nende nime või isikukoodi ega detailset elukohta (Õunapuu, 2014, lk 168).

HIV-positiivsetele suunatud küsimustik tõlgiti ka vene keelde, küsimused on toodud lisa 1a ja lisa 1b. Küsimustiku koostamisel tugineti varasemalt avaldatud uurimistöodele ja teadusartiklitele – Sobolov & Voinova, 2011; Zeng *et al.*, 2018; Yi *et al.*, 2015. Küsimuste allikatele on konkreetsemalt viidatud lisa 1. Vastajate poole pöörduti eesti ja vene keeles, selgitades uuringu eesmärki ning nende õiguseid (vt lisa 2a, lisa 2b).

Ühiskonnas olemasolevate võimaluste ning pakutavate teenuste väljaselgitamiseks küsitletakse HIV-positiivsete inimestega tegelevaid organisatsioone. HIV-positiivsetega tegelevate organisatsioonide küsitlemiseks kaardistati esmalt Eestis vastava valdkonna asutused (vt lisa 3). Töö autori leitud organisatsioonidele edastati küsimused koos pöördumisega (vt lisa 4) ning paluti neile vastata e-kirja teel. Küsimused koostati töö autori poolt tulenevalt töö eesmärgist. Küsimuste koostamisel toetuti peamiselt järgmistele allikatele: Sobolov & Voinova, 2011; Kaufman *et al.*, 2014; Kumar *et al.*, 2015. Küsimused saadeti 13-le organisatsioonile. Eesti HIV-positiivsete Võrgustikule, EHPV-le otsustati küsimusi mitte saata, kuna EHPV võimaldas küsimustiku levitamist ning samuti tehakse EHPV-le uuringu tulemustest lähtuvad ettepanekud. Organisatsioonide küsitlemine toimus ajaperioodil 24.03–09.04.2021. Enamik asutustest ei vastanud kirjadele, autor sai vastuse vaid neljalt asutuselt. Vastamast keeldus kaks asutust ning küsimustikule oli nõus vastama kaks asutust.

Kuna töö valimiks on inimesed, kelle arv ei ole täpselt teada ning kes võivad ühiskonnas olla raskesti ligipääsetavad, siis kasutati valimi moodustamisel mittetöenäosuslikke valimeid. (Õunapuu, 2014, lk 142) Ettekavatsetud valimisse kaasati inimesed kindla tunnuse alusel, mis tulenes töö eesmärgist – HIV-positiivse diagnoosiga inimesed. Konkreetne valim moodustati Eesti HIV-positiivsete Võrgustiku (EHPV) kaasabil. EHPV-st pärinesid esimesed küsimustikule vastajad. EHPV ühendab mitmeid organisatsioone ja inimesi, sooviga tõsta teadlikkust HIV-ist ja suurendada sallivust HIV-positiivsete suhtes ühiskonnas. EHPV-l on üle 150 liikme. (Mittetulundusühing Eesti HIV-positiivsete Võrgustik, 2020, lk 4). Üleüldiselt on HIV-positiivseid Eestis 2019. aasta lõpu seisuga 10 079 (Rüütel *et al.*, 2020, lk 5). Kuna HIV-positiivsete tegelik arv võib olla suurem, rakendati lisaks ka lumepallivalimit. Lumepallivalimi puhul kasutatakse ära sidemeid uuritava sihtgrupi liikmete vahel (Õunapuu, 2014, lk 144): HIV-positiivsetel paluti küsimustik edastada vähemalt ühele tuttavale, kes on samuti HIV-positiivne. Küsimustik koostati *Limesurvey* keskkonnas. Küsimustiku levitamine ning küsimustele vastamine toimus ajaperioodil 29.03–09.04.2021.

HIV-positiivsetele suunatud küsimustiku tulemused eksporditi *Limesurvey* keskkonnast andmetöötlusprogrammi *Microsoft Excel*, mis võimaldas tulemusi grupeerida ning analüüsida. Andmete analüüsimiseks kasutati kirjeldavat statistikat, mis keskendub

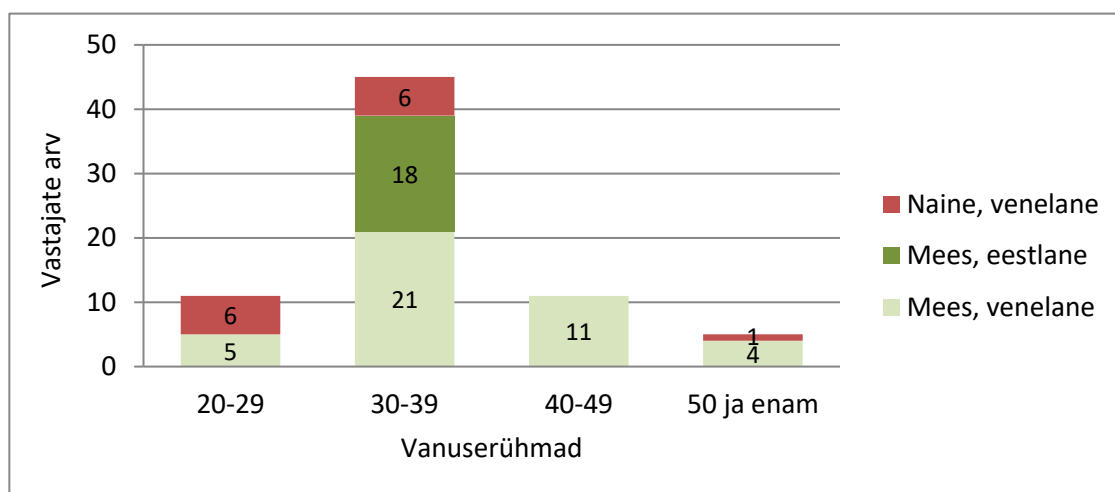
andmete variatiivsusele, sh sagedusjaotustele ja keskmistele hinnangutele (Õunapuu, 2014, lk 184). Tulemused on esitatud arvuliste väärtustena ja visualiseeritud graafikutena, tabelitena. Asutustele suunatud küsimuste vastuseid kõrvutati HIV-positiivsete vastustega.

2.2. Uurimustulemuste analüüs

2.2.1. Uuringus osalejate ülevaade

Küsimustikule vastas 72 HIV-positiivset inimest. Vastajate hulk ei ole piisav tegemaks üldistusi kõigi Eestis elavate HIV-positiivsete kohta, kuid võimaldab sellegipoolest teha järeldusi lõputöö eesmärgiks olnud uurimisküsimuste tarbeks.

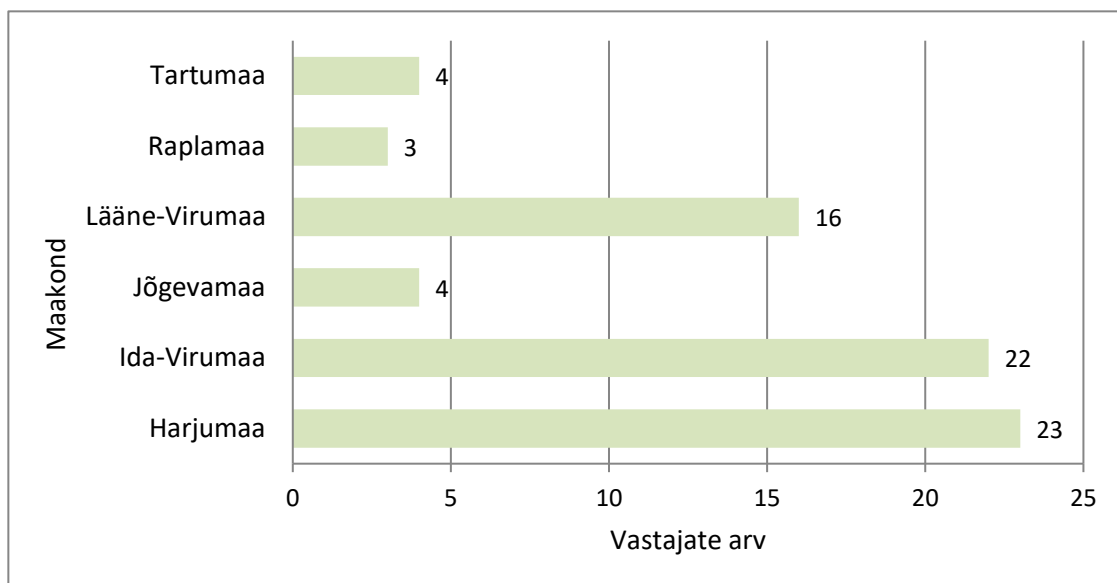
Küsimustikule vastajate sooline ning rahvuseline jaotus on toodud joonisel 5. Vastajad olid enamuses venelased, kelle osakaal oli 75%, ülejäänud vastajad (25%) olid eestlased, muu rahvuse esindajaid vastajate hulgas ei olnud. Naisi oli vastajate seas 13, kellest kõik olid venelased. Vastajatest enamus kuulusid vanuserühma 30–39 (45 vastajat), 11 vastajat oli vanuserühmades 20–29 ja 40–49 ning viis vastajat olid vanuses 50 või enam. Naissoost vastajad kuulusid vanuserühmadesse 20–29 (6 vastajat), 30–39 (6 vastajat) ja üks vastaja vanuserühmas 50 ja enam.



Joonis 5. Vastajate sugu ja rahvus (N=72).

Vastajaid oli kõige enam Harjumaalt (23 vastajat), Ida-Virumaalt (22 vastajat) ja Lääne-Virumaalt (16 vastajat). Neli vastajat oli nii Jõgevamaalt kui Tartumaalt, kolm vastajat Raplamaalt, teistest maakondadest vastajaid polnud (vt joonis 6). Vastajatelt küsiti

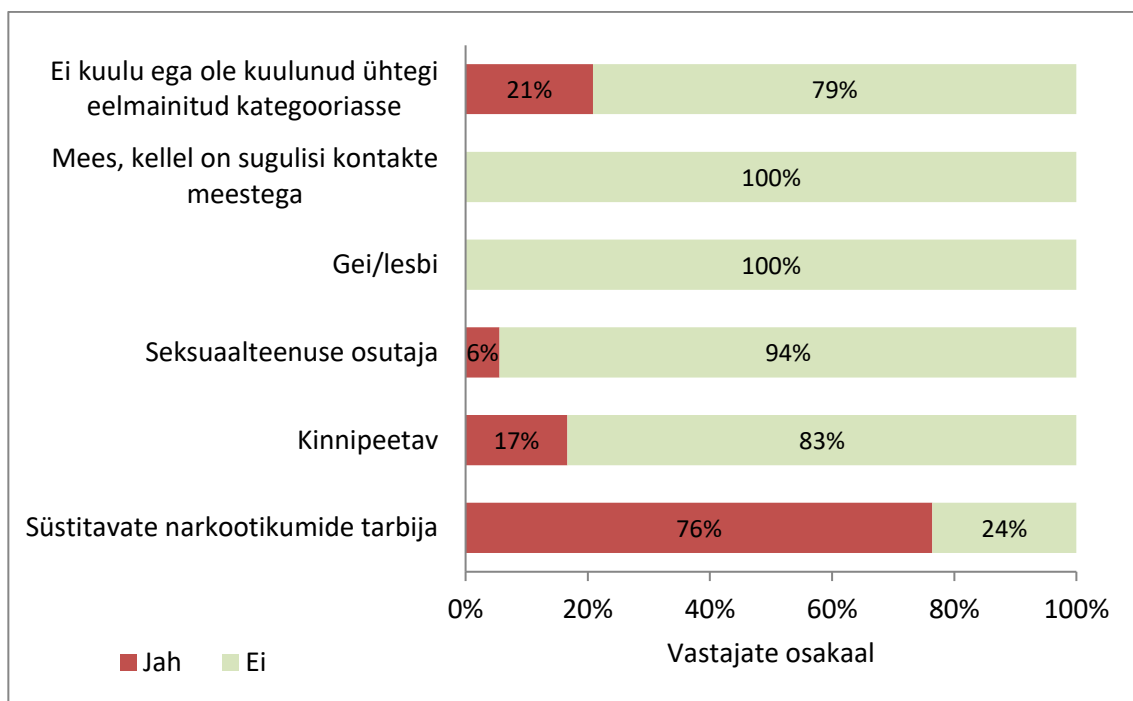
täpsustavalt, kas nad elavad maal või linnas. Vastajad elasid valdavalt linnas (48 vastajat, 67%), maal elas kaks korda vähem vastajaid (24 inimest, 33%).



Joonis 6. Vastajate elukoht maakonniti (N=72).

Vastajate riskikäitumise hindamiseks küsiti neilt kuulumist erinevatesse kategooriatesse, nagu narkootikumide tarvitamine või meestel seksuaalsete kontaktide olemasolu teiste meestega (vt joonis 7). Süstivate narkootikumide tarvitajaid oli 76% vastajatest (55 vastajat), kinnipidamisasutuses oli viibinud 17% vastajatest (12 vastajat) ning seksuaalseid teenuseid on osutanud 6% vastajatest (4 vastajat). Vastajatest 21% (15 vastajat) ei kuulunud ühtegi eelpool mainitud kategooriasse, samuti ei olnud ühtegi vastajat, kes oleks gei/lesbi või omaks mehena sugulisi kontakte teiste meestega.

Vastajatelt ei küsitud HIV-i nakatumise viisi, küll aga küsiti, kui kaua on nad HI-viirusega elanud ning kas nad said positiivse HIV testi tulemuse korral nõustamist. Enamus vastajatest on HI-viirusega elanud enam kui 5 aastat: 5-10 aastat on HIV-iga elanud 50% vastajatest (36 vastajat), enam kui 10 aastat on HIV-iga elanud 18% vastajatest (13 vastajat). Vähem kui 5 aastat on HIV-iga elanud 32% vastajatest (23 vastajat). HIV-positiivse diagnoosi korral sai esmast nõustamist 89% vastajatest (64 vastajat), 11% vastajatest (8 vastajat) nõustamist ei saanud.

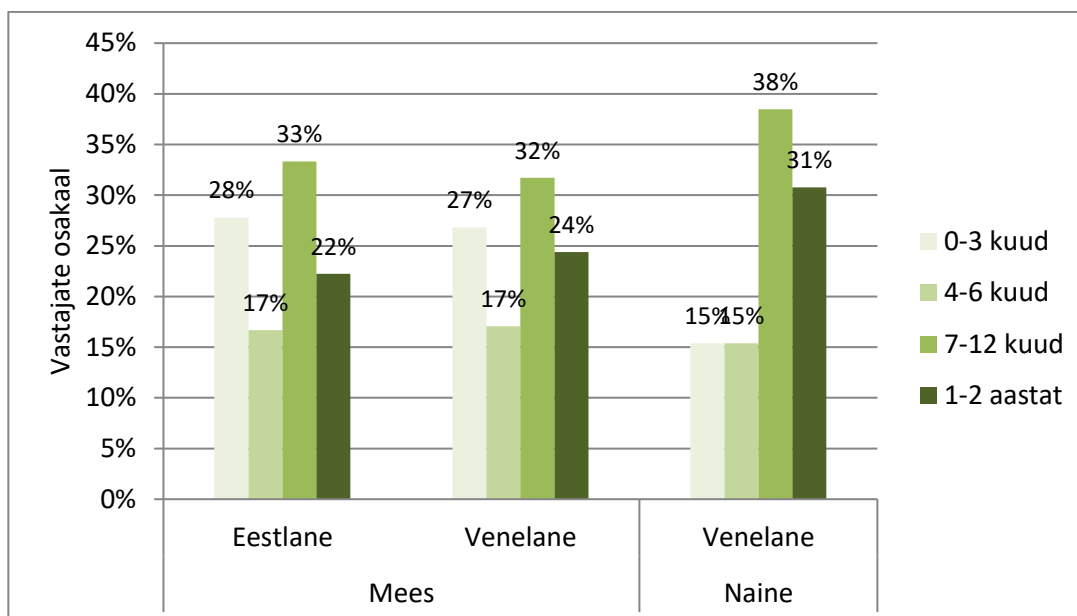


Joonis 7. Vastajate kuulumine erinevatesse riskirühmadesse (N=72).

Keskmine küsitlusele vastanud HIV nakkuse kandja Eestis on vene rahvusest mees, kes on vanuses 30-39 eluaastat. Elukohaks on kas Harjumaa või Ida-Virumaa mõni linn ning kes kas antud hetkel või mingil ajaperioodil elus on olnud süstitavate narkootikumide tarbija.

2.2.2. HIV-positiivsete inimeste kogemused sisemise stigmatiseerimisega

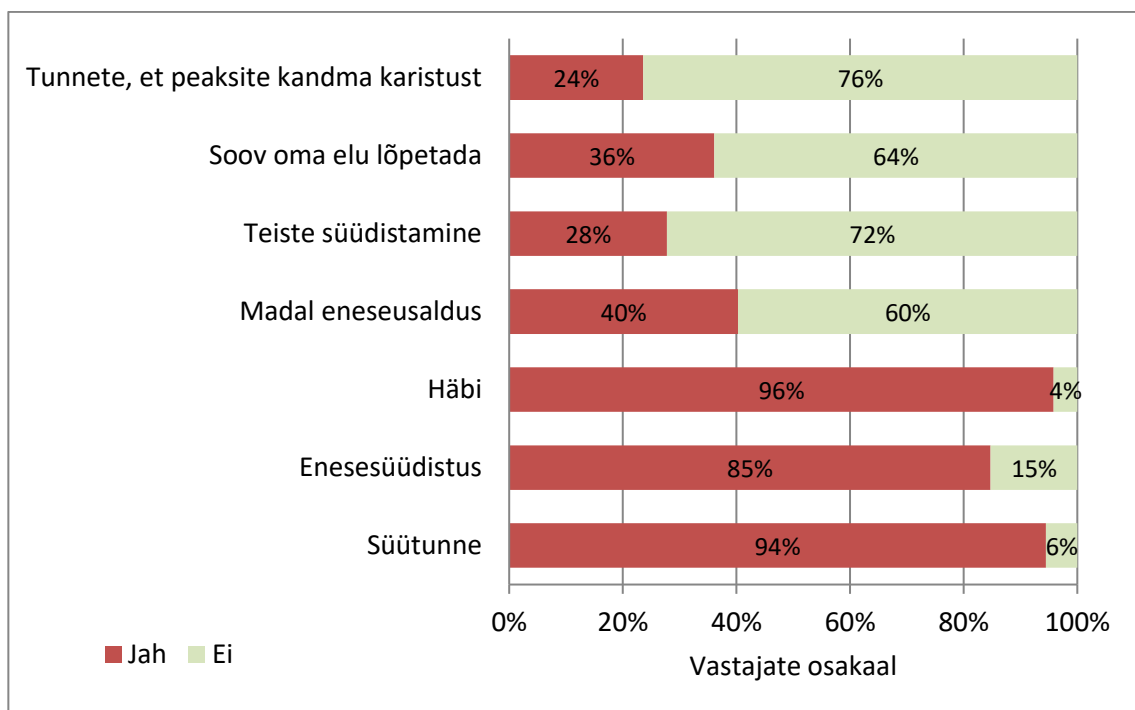
HIV-i diagnoosimine võib testimisele mineku hirmu tõttu viibida. Küsimustikule vastanud meeste seas ei ole võimalik välja tuua aja osas trendi, kuid valdavalt minnakse testima esimese kolme kuu jooksul peale testimisele mineku kaalumist või vähemalt ühe aasta jooksul (vt joonis 8). Eestlastest ja venelastest meeste HIV testimisele minek on samaväärne. Küsimustikule vastajate seas ei olnud ühtegi eestlasest naist, seega saab vaadelda vaid venelastest naiste andmeid. Venelastest naiste seas võib välja tuua tendentsi, et pigem minnakse testima hiljem, mis on vastupidine meessoost vastajatele.



Joonis 8. HIV testimisele mineku aeg (N=72).

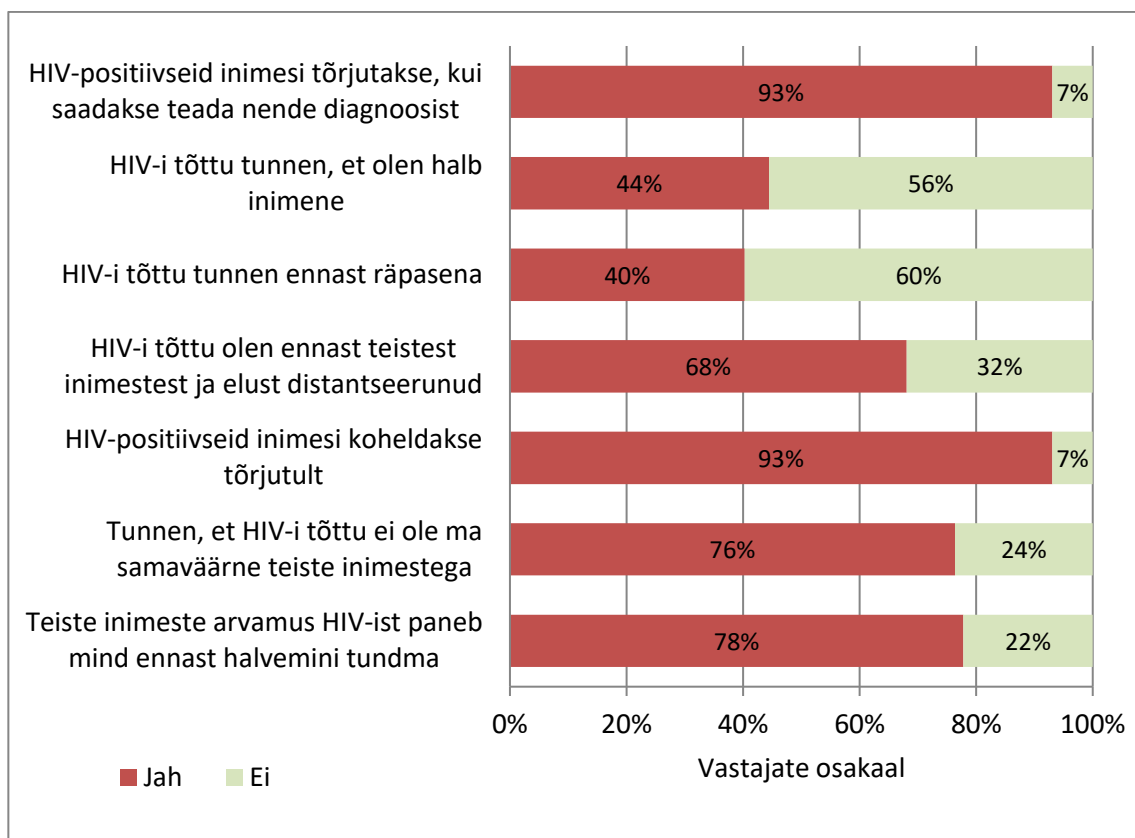
Testimisele mineku viibimine võib tuleneda kartusest testi tulemuse ees. Vastanutest 94% (68 vastajat) väitis, et testimisele mineku viibimine oli tingitud kartusest, et positiivne testi tulemus võib šokeerida nende lähedasi. Naistest kartis lähedaste reaktsiooni 85% (11 vastajat), samas kui meeste seas oli kartus mõnevõrra kõrgem – 97%. Venelastest ja eestlastest meeste osas märkimisväärset erinevust polnud.

Lisaks lähedaste šokeerimisele, mõjutab positiivne HIV staatus kõige enam inimest ennast. Väga suur osakaal vastajatest tunneb oma diagnoosi tõttu süüd ja häbi (vt joonis 9). 96% vastajatest tunneb HIV diagnoosi tõttu häbi, nende seas 100% meestest ning 77% naistest. Diagnoosi tõttu tunneb süüd 94% vastajatest (93% meestest ning 77% naistest), enesesüüdistamist esines 85% vastajatest (86% meestest ja 77% naistest), kusjuures venelastest meeste enesesüüdistamine oli kõrgem (93%) kui eestlastest meestel (72%). Teisi inimesi süüdistatakse oma HIV diagnoosis vähem (72%), samuti ei tunda madalat eneseusaldust (60%). HIV-i tõttu tunneb 24% vastajatest, et väärivad karistust ning elu on teatud perioodil soovinud lõpetada 36% vastajatest.



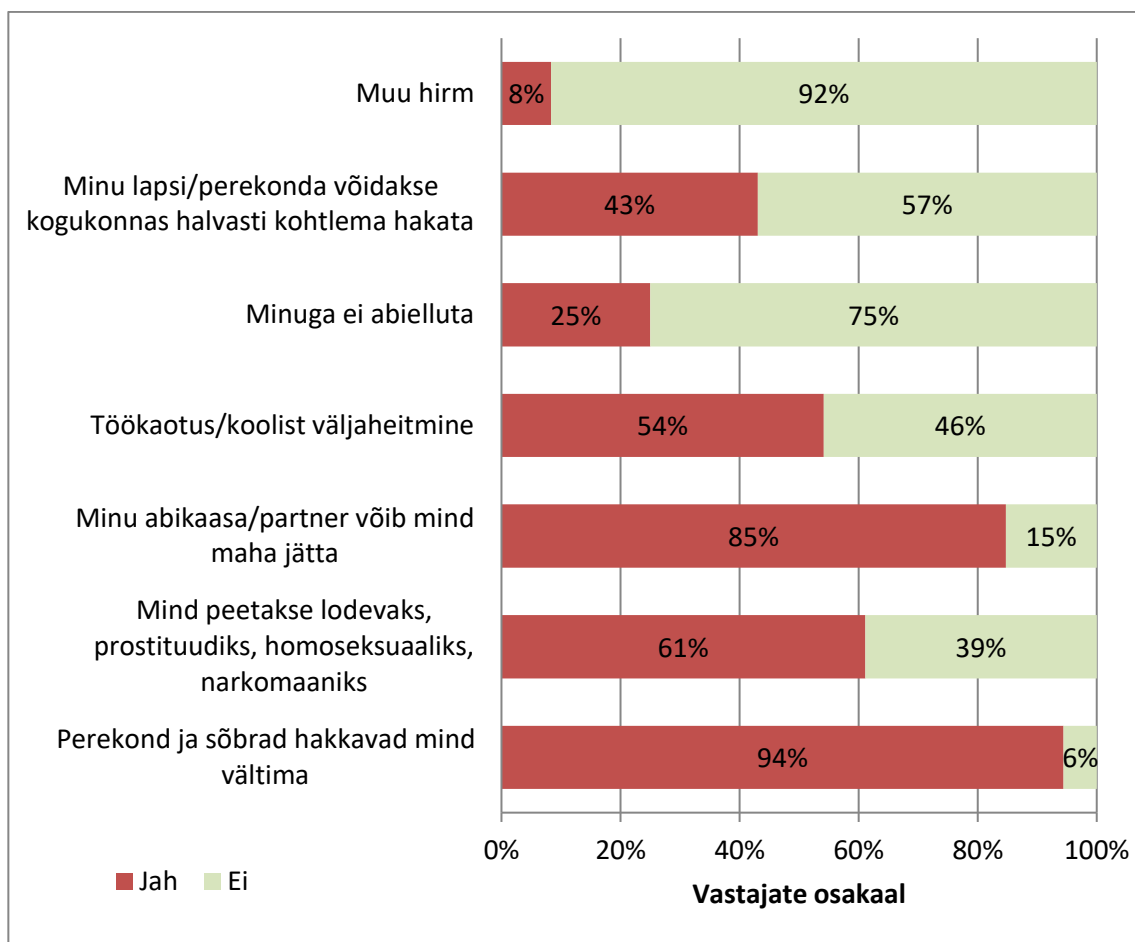
Joonis 9. HIV-positiivsete kogetud tunded seoses positiivse HIV staatusega (N=72).

Lisaks eelpool mainitud negatiivsetele tunnetele, esineb HIV-positiivsetel ka mitmeid negatiivseid mõtteid (vt joonis 10). 93% vastajatest leiab, et HIV-positiivseid inimesi koheldakse tõrjutult või hakatakse tõrjuma, kui saadakse teada nende positiivsest diagnoosist. Samuti mõjutab HIV-positiivseid teiste inimeste arvamus HIV-ist. Teiste inimeste arvamise tõttu HIV-ist tunneb tunkse end halvasti (78% vastajatest) või ei tunnetata ennast samaväärsena teiste inimestega (76%). 68% vastajatest on end HIV-i tõttu distantseerinud, st vähendanud kontakte teiste inimestega. Samas ei tunnetata end seetõttu halva inimesena (44%) ega räpasena (40%). Huvitava tähelepanekuna võib välja tuua, et mehed distantseerivad end enam kui naised: kui ühiskonnaliikmetest ja -elust on end distantseerinud 78% meestest, siis naiste osas on see kõigest 22%, eestlaste ja venelaste osas erisusi ei ilmenud.



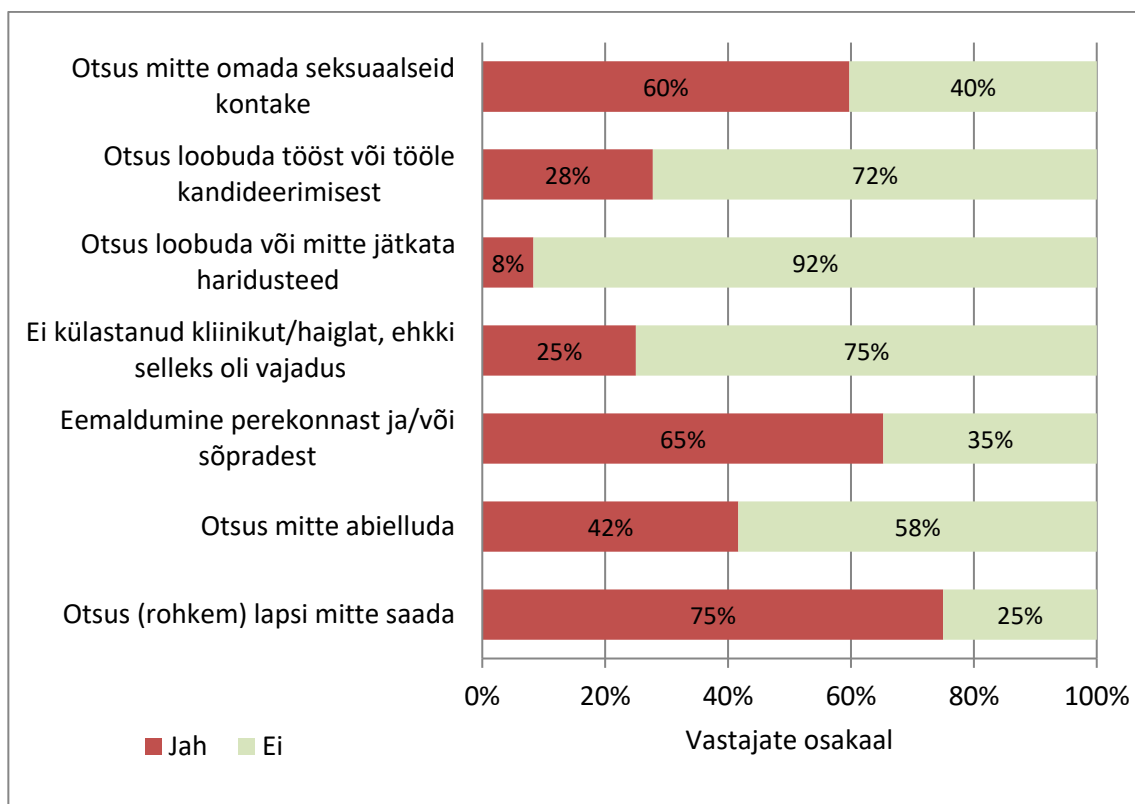
Joonis 10. HIV-positiivsete nõustumine nende kohta käivate väidetega (N=72).

Ühiskonnaelust ning teistest inimestest distantseerumise põhjuseks võib olla hirm, kuidas ühiskond positiivse testi tulemusele reageerib (vt joonis 11). Eelkõige hirmutab HIV-positiivseid, milline on reageering nende lähedastelt (sh perekond, sõbrad). Perekonna ja sõprade arvamust peab oluliseks ning nendepoolset vältima hakkamist pelgab 94% vastajatest. 85% vastajaid hirmutab asjaolu, et nende abikaasa või partner võib neid maha jätta. Samas kartus, et HIV-positiivsega ei soovita abielluda, esines 25% vastajatest. Kardeti ka ühiskonnapoolset arvamust HIV-positiivsetest kui narkomaanidest, prostituutidest, mida pelgas 61% vastajatest, samas perekonna või laste kogukonnas halvasti kohtlemist kardeti vähem (43%). HIV-i tõttu töö kaotamist (ka koolist välja heitmist) pelgas 54% vastajatest. Mõnel juhul erinesid ka eestlaste ja venelaste ning meeste ja naiste vastused. Kui narkomaaniks, prostituudiks või lodevaks pidamist pidas kartmisväärseks 66% meestest, siis naiste hulgas oli see 38%. Samuti kardavad naised vähem HIV-i tõttu töö kaotamist (23%) või koolist välja heitmist (38%) – meeste puhul olid näitajad vastavalt 61% ja 66%. Ka võib välja tuua, et venelastest mehed kardavad narkomaaniks/lodevaks pidamist enam (80%), kuid töökaotust vähem (46%) kui eestlastest mehed (vastavalt 33% ja 94%).



Joonis 11. HIV-positiivsete hirmud positiivse testi tulemuse ees (N=72).

Ühiskonnast tulenev negatiivne tagasiside mõjutab HIV-positiivsete käitumist ka otseselt (vt joonis 12). Valdavalt otsustatakse HIV-i tõttu loobuda seksuaalsetest kontaktidest (60%) ning laste saamisest (75%) ja eemalduetakse perekonnast/sõpradest (65%). Tööle kandideerimist, haridustee jätkamist või meditsiinasutuste külastamist HIV-positiivne staatus olulist ei mõjutanud. Meeste-naiste ning eestlaste-venelaste osas erisusi ei kujunenud.



Joonis 12. HIV-positiivsete otsused seoses oma HIV-positiivse staatusega (N=72).

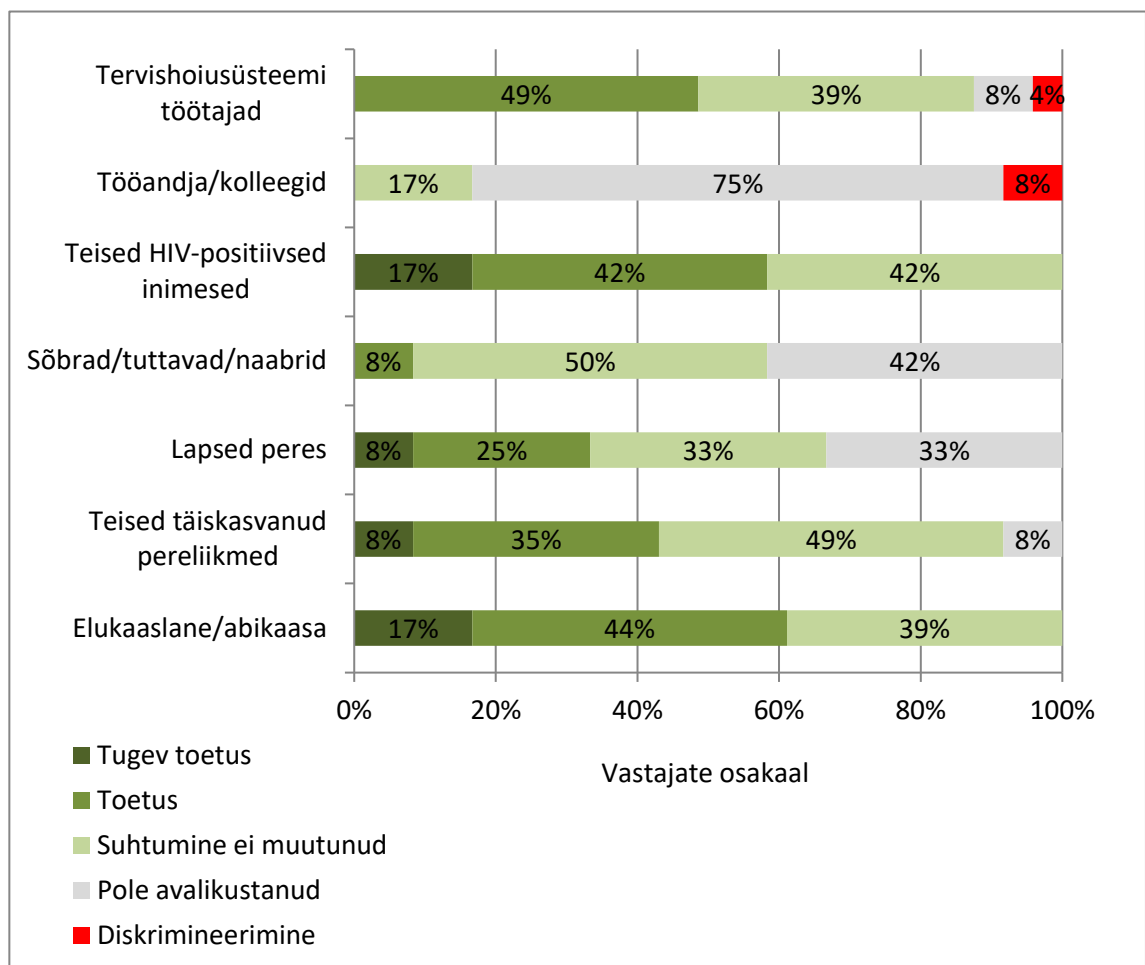
Positiivne HIV diagnoos mõjutab HIV-positiivsete kujutluspilti endast ning sellest, kuidas teised inimesed neid näha võivad. Ühiskonnas levida võivad arusaamad tekitavad HIV-positiivsetes süü- ja häbitunnet ning seab igapäevaelus piiranguid. Positiivne diagnoos võib osutada määravaks tööle kandideerimisel, hariduse omandamisel, samuti pereplaneerimisel, sh abiellumisel ja laste saamisel. HIV-positiivsed leiavad, et positiivse diagnoosi tõttu koheldakse neid ühiskonnas tõrjutult.

2.2.3. HIV-positiivsete inimeste kogemused ühiskonnapoolse stigmatiseerimisega

HIV-positiivse staatuse avalikustamine on vaimset väljakutsuv ning vajab sageli läbimõtlemist, kas ja kellele oma diagnoosist üldse rääkida. Ankeetküsimustikule vastanute seast ilmnes, et oma diagnoosi avalikustatakse pereliikmetele (sh elukaaslane, lapsed), kelle suhtumine diagnoosi avaldunud inimesesse ei muutu või avaldatakse suisa (tugevat) toetust (vt joonis 13). Oma diagnoosi ei soovita enamasti avalikustada töökaaslastele ega sõpradele/tuttavatele/naabritele. Küsimustele vastanud naistest polnud mitte keegi oma diagnoosi sõpradele/tuttavatele/naabritele,

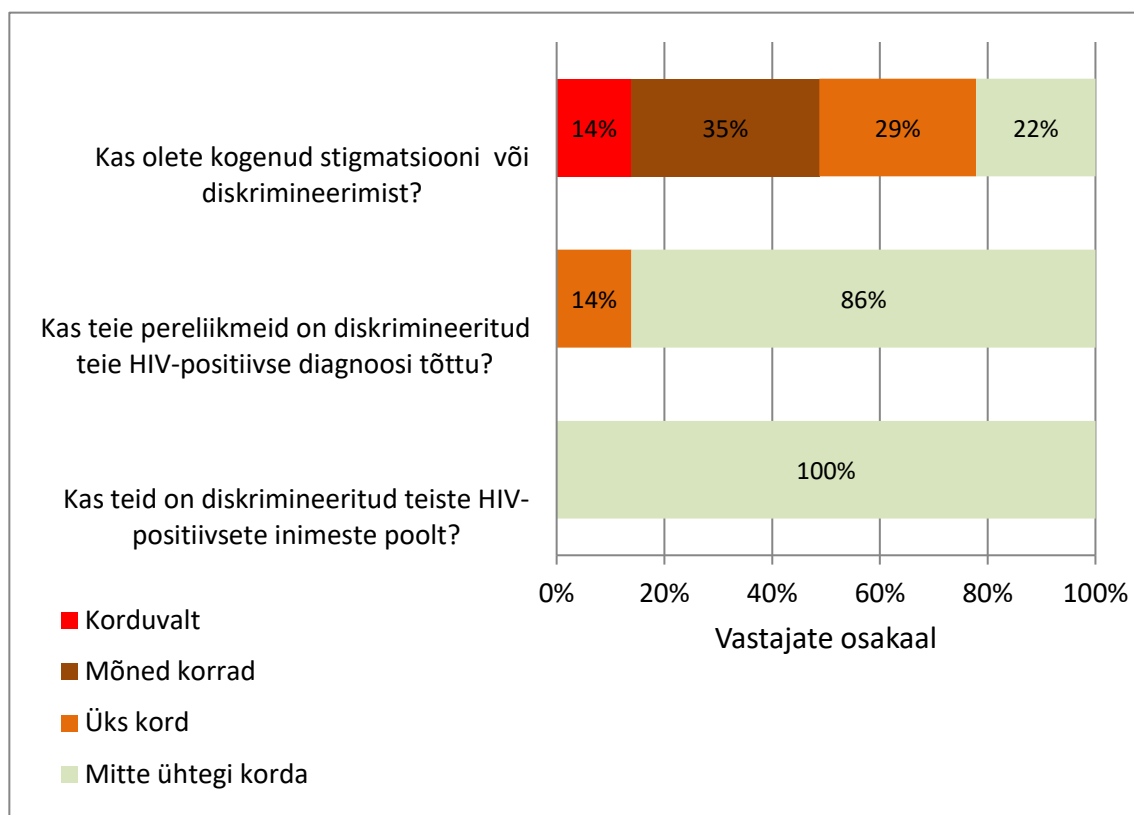
tööandjale/kolleegidele ega ka peres elavatele lastele avaldanud. Meeste seas polnud oma diagnoosi sõpradele/tuttavatele/naabritele avalikustanud 42%, tööandjale/kolleegidele 75% ning peres elavatele lastele 33% vastajatest. Tulemustest ilmneb, et mehed on altimad töökaaslastele oma diagnoosi avaldama, mis seletab kas asjaolu, et kuus neist (8% kõikidest meestest) on kogenud tööandja või kolleegide diskrimineerimist.

Diskrimineerimist oma diagnoosi avalikustamisel on koetud vähe: lisaks 8% meestele, kes on kogenud diskrimineerimist kaastöötajatelt, on seda kogenud veel 4% meestest (3 vastajat) tervishoiutöötajatelt. Kõige positiivsem tagasiside tuleneb elukaaslastelt/abikaasadelt ning teistelt HIV-positiivsetelt, kellele kõik küsimustikule vastnutest on oma diagnoosi avalikustanud ja saadav tagasiside oli positiivne (ei esinenud mitteavalikustamist ega diskrimineerimist).



Joonis 13. Reageeringud positiivse HIV-i staatuse avalikustamisel (N=72).

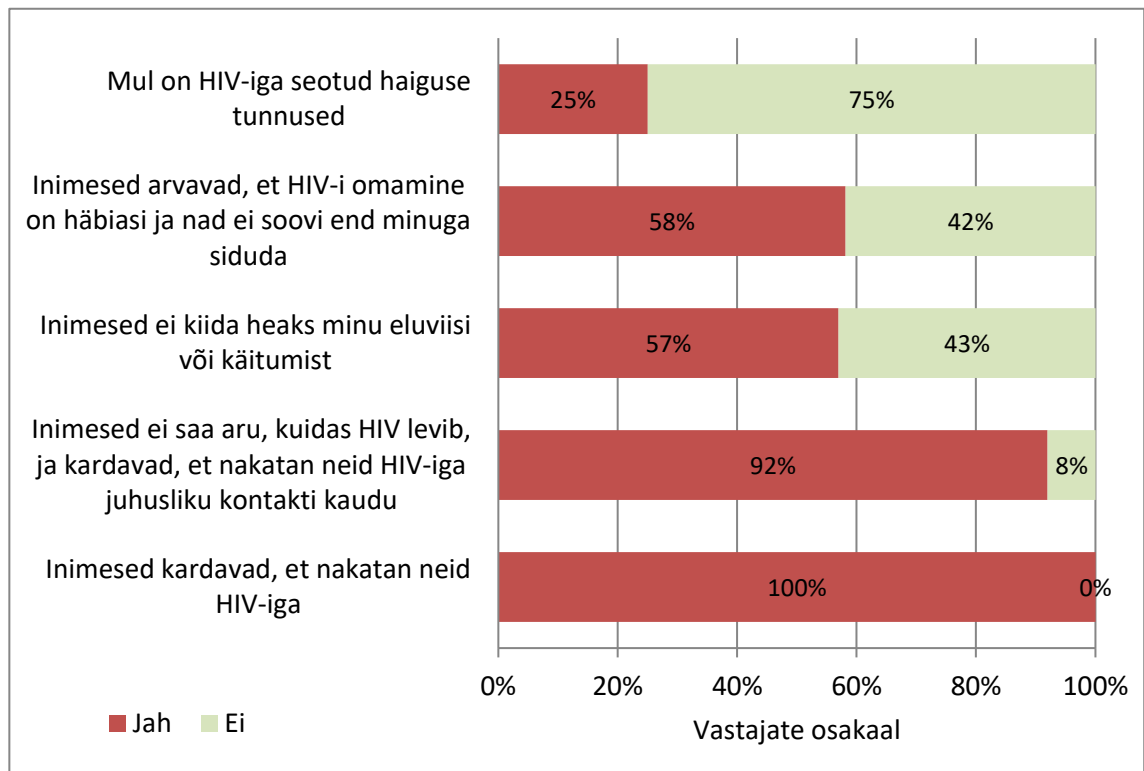
Ühiskonnas üldiselt leviva stigmatsiooni või diskrimineerimisega on kokku puutunud 78% vastajatest, nendest 49% enam kui üks kord, 14% korduvalt (vt joonis 14). Eestlaste-venelaste ja meeste-naiste vahel olulisi erinevusi ei kujunenud. Ka elukoht (linnas-maal) ei mõjutanud stigmatiseerimist või diskrimineerimist märgatavalt suurel määral: kui maal elavatest inimestest oli diskrimineerimisega kokku puutunud 33%, siis linnas elavatest inimeste oli see osakaal 20%. HIV-positiivsete perkonnaliikmeid on diskrimineeritud 14% vastajatel ning teiste HIV-positiivsete diskrimineerimist pole kogenud ükski vastajatest.



Joonis 14. HIV-positiivsete kokkupuuted diskrimineerimise ja stigmatiseerimisega (N=72).

Seega on 78% vastajatest kogenud vähemalt ühel korral diskrimineerimist/stigmatiseerimist. Põhjuseid selleks on HIV-positiivsete arvamusel mitmeid (vt joonis 15). Peamiselt leiavad HIV-positiivsed inimesed, et nende diskrimineerimise põhjuseks on ühiskonnas leviv info puudumine või väärarusaamad HIV-i leviku osas. Kõik vastanutest (100%) usuvad, et diskrimineerimise põhjuseks võib olla teiste inimeste kartus saada HIV-positiivsete nakkus ning 92% arvab, et ei teata, kuidas HIV levib ning usutakse nakatumist juhusliku kontakti kaudu. HIV-

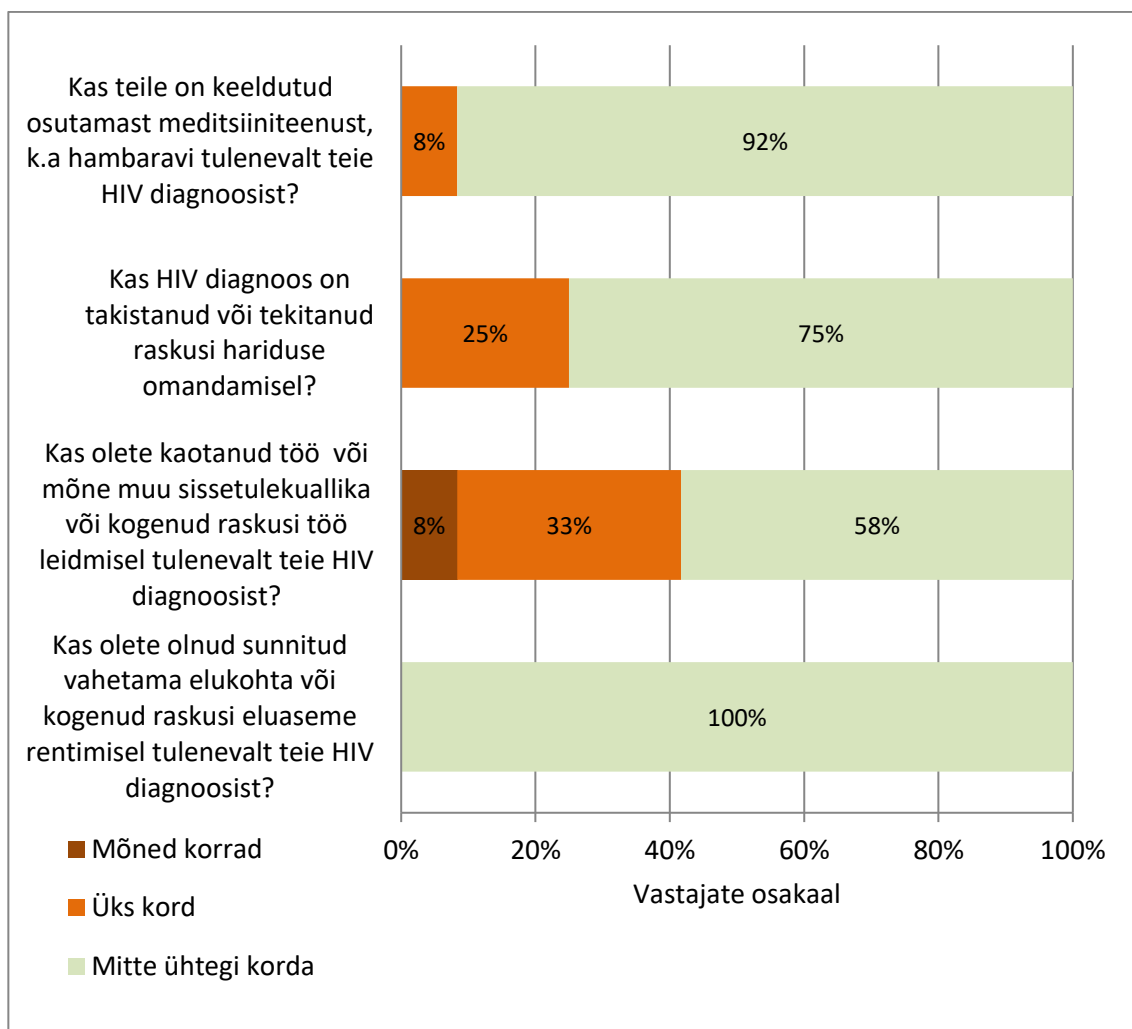
positiivust peetakse ühiskonnas häbiasjaks – 57% HIV-positiivsetest usub, et ei kiideta heaks HIV-positiivsete eluviisi ega käitumist, 58% vastanutest aga, et HIV-i omamist peetakse suisa häbiasjaks ning just seetõttu ei soovita nendega suhelda. Väliste tunnuste olemasolu diskrimineerimisel toob välja 25% vastanutest.



Joonis 15. Stigmatsiooni ja diskrimineerimise põhjused HIV-positiivsete meelest (N=72).

Kokkupuuted diskrimineerimisega on pigem tunnetuslikud või jäävad suuliselt tehtud kommentaari/märkuse tasandile. Solvamist ja ähvardamist on kogenud 43% vastajatest, neist 18% enam kui üks kord, samuti on 50% vastanutest kuulnud enda kohta kuulujutte. Füüsilist diskrimineerimist on kogetud vähe: jälitamist ja ähvardamist tunnistab olevat kogenud 4% ning reaalselt vägivalda 8% vastajatest.

HIV-positiivsus võib mõjutada ka ühiskonnas toimetulekut ning teatud teenuste kättesaadavust (vt joonis 16). Küll vähesel määral, kuid sellegipoolest, on vastajatel olnud HIV-i tõttu raskusi hariduse omandamisel (25%) ning meditsiiniteenuste osutamisel (8%). Suurimat mõju on HIV avaldanud töötamise osas, kus raskusi on esinenud 41% vastajatest, sealhulgas 8% enam kui üks kord. Elukoha osas raskusi välja ei toodud.



Joonis 16. HIV-positiivsusest tuleneda võivad raskused ühiskonnas toimetulekul (N=72).

Kokkuvõtvalt ilmnas, et HIV-positiivsed kogevad oma diagnoosi tõttu ühiskonnapoolset diskrimineerimist ning on kokku puutunud ka stigmatsiooniga. HIV-positiivsed ise leiavad, et diskrimineerimine tuleneb inimeste vähesest või puudulikest teadmistest HIV-i ja selle leviku osas. Diskrimineerimist/stigmatsiooni on kogenud ligikaudu kolmandik vastanutest, millest enamikel juhtudel on tegu verbaalse vägivallaga, kuid vähesel määral on kogetud ka füüsilist vägivalda.

2.2.4. HIV-positiivsete hinnangud seoses sotsiaalse kaasatusega ühiskonda

HIV-positiivsete sotsiaalsel kaasamisel on oluline roll tervel ühiskonnal. Ühiskonna kaasamise esimeseks etapiks on HIV-i osas teadlikkuse tõstmine nii-öelda

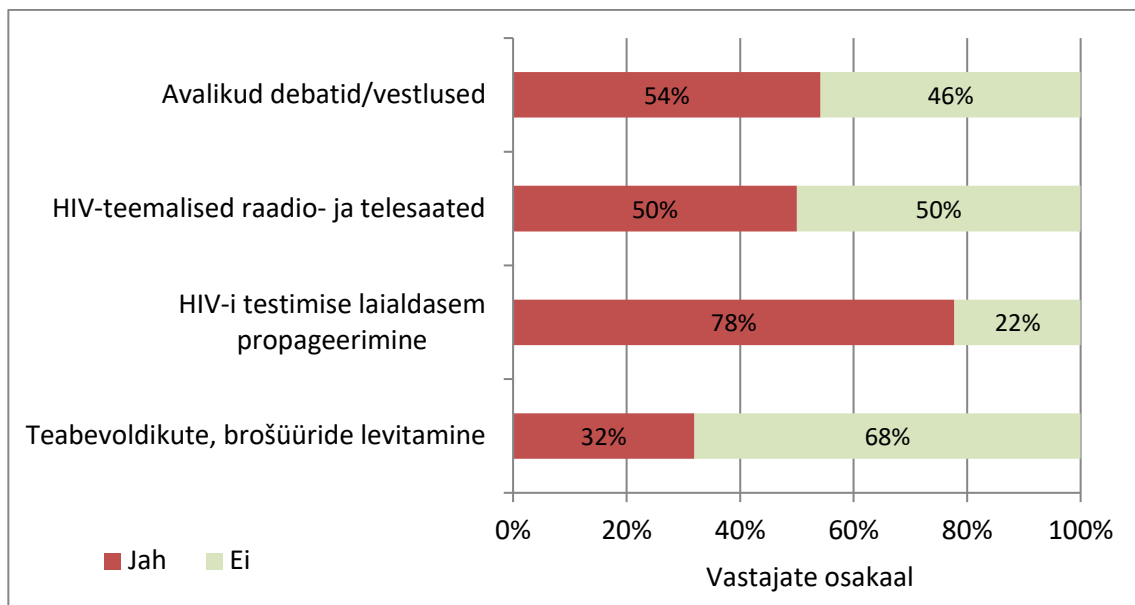
tavapopulatsiooni seas, kes HIV-iga igapäevaselt kokku ei puutu. Just ühiskonna madalat teadlikkust peavad HIV-positiivsed ka ise ühiskonnas valitseva diskrimineerimise/stigmatiseerimise peamiseks põhjuseks. HIV-i madalat teadlikkust peavad enamal või vähemal määral põhjuseks kõik vastajad.

Võimalike meetmetena HIV/AIDS teadlikkuse tõstmisel näevad HIV-positiivsed enim kasu HIV-i testimise laialdasemat propageerimist, mida hindavad positiivselt 78% vastajatest (vt joonis 17). HIV-teemalisi raadio- ja telesaateid ning avalikke vestluseid/debatte näevad võimaliku teadlikkuse tõstmise meetmena ligikaudu pooled vastajatest. Kõige vähem leiavad HIV-positiivsed kasu olevat erinevate teabevoldikute või brošüüride – võimaliku meetmena näeb seda kõigest 32% vastajatest.

Kaasamise tagamiseks või parendamiseks on oluline ka erinevate regulatsioonide olemasolu ühiskonnas, mis HIV-positiivsete õiguseid kaitsevad. HIV-positiivsete teadlikkus erinevatest seaduslikest regulatsioonidest on pigem madal. HIV/AIDS-iga võitlemise toetajate deklaratsioonist on kuulnud 11% ning võrdse kohtlemise seadusest 50% vastajatest. EHPV-st seevastu on kuulnud kõige enam vastajaid – 57%.

Samas vaid 12% vastajatest leiab, et HIV-positiivsed vajaksid täiendavaid regulatsioone. Erinevatest organisatsioonidest nii üle Eesti kui ka oma piirkonnas, kelle poole oma õiguste kaitseks võiks pöörduda, oli teadlik 33% vastajatest, kus organisatsioonidena toodi välja peamiselt EHPV, MTÜ AIDS-i Tugikeskus ja Linda Kliinik.

Olulisel kohal on ka erinevate teenuste olemasolu, mis parandaksid HIV-positiivsete sisemist rahulolu oma staatusega ning vähendaksid sisemist stigmatiseerimist. Kogemusnõustamist, individuaalset nõustamist, aga ka erinevaid tugigruppe ning grupiteraapiad peavad oluliseks kõik küsimustikule vastajatest. Neist kõige olulisemateks omakorda kogemusnõustamist ja individuaalset nõustamist. Vastanud HIV-positiivsetest oleks ise nõus kogemusnõustajaks hakkama enamus vastajatest (75%). Samas varasemates projektides või tegevustes HIV-i teadlikkuse tõstmisel polnud osalenud ükski vastaja. Ka arvasid kõik vastajad, et HIV-positiivsed pole oma olukorra parandamisel ühiskonnas ise aktiivsed.



Joonis 17. Võimalike meetmete kasu HIV-i teadlikkuse tõstmisel (N=72).

HIV-positiivsete kaasamiseks ühiskonda on vajalik ühiskonnaliikmete teadlikkuse tõstmine HIV-i osas – parimaks meetmeks selle tõstmises näevad HIV-positiivsed HIV-testimise propageerimist. Oluline on pakkuda HIV-positiivsetele ka toetust erinevate teenuste näol, mis aitavad HIV-positiivsetel oma staatusega paremini toime tulla.

2.2.5. Asutuste arvamused HIV-positiivsete olukorrast ühiskonnas

HIV-positiivsete olukorra hindamiseks ühiskonnas paluti ka erinevate HIV-i temaatikaga tegelevate asutuste tagasisidet – selle tarbeks edastati 13 asutusele (vt lisa 3) HIV-teemalised küsimused (vt lisa 4). Küsimustikule vastas kaks asutust, mis jäetakse vastuste vähesuse tõttu anonüümseteks ning tuuakse analüüsis välja kui asutused X ja Y.

Mõlemad asutused tegutsevad alates 2000. aastate algusest, kusjuures aastate jooksul on lisandunud erinevaid võimalusi. Kui asutus Y alustas aastal 2000 vaid nakkusarsti vastuvõtuga, siis aastal 2005 lisandus HIV-i testimiskabinet ning aastal 2007 HIV-i juhtumikorralduse kabinet. Alates 2014. aastast pakutakse sotsiaaltöötaja teenuseid ja 2016. aastast psühholoogi teenuseid. Asutus X on MTÜ ning asutus Y haigla juurde kuuluv nõustamiskabinet. Asutus X hindab külastatavuseks 1000 kontakti kuus, kusjuures nende hinnangul võiks see moodustada enamuse HIV-positiivsetest nende piirkonnas. Asutus Y seevastu hindab enda külastatavusks 800-850 kontakti kuus, mis

võiks hinnanguliselt moodustada 40-50% kõigist HIV-positiivsetest. Kliendid külastavad asutusi pigem järjepidevalt ja regulaarselt.

Asutustelt uuriti, miks HIV-positiivsed nende poole pöörduvad. Mõlema asutuse sõnul pöörduvad HIV-positiivsed nende poole sooviga saada nõustamist erinevate haigusest tulenevate küsimustega ning sooviga end HIV-i osas testida: „Üks partner on HIV-pos, teine mitte – mis teha ja kuidas edasi koos elada. Ravi ja kõrvaltoimed. Hirm naise ees lapse sünnitada. HIV levitamine. Kuidas edasi elada. Sotsiaalsed teenused.”. (X).

Osalenud asutuste esindajate ütlust mööda pakutakse erinevaid teenuseid ning ei nähta, et HIV-positiivsetel oleks abi saamisest ja toetusest puudust. Ka ei näe asutused enda tegevuse elluviimisel piiranguid, kuna erinevaid teenuseid ja projekte rahastatakse riigieelarvest. Lisaks tehakse koostööd enda piirkonna kohaliku omavalitsusega, Tervise Arengu Instituudiga ning teiste piirkonnas olevate asutustega. HIV-positiivsetele on loodud vastavaid teenuseid, samuti rakendub ART ravimitele Haigekassa täielik hüvitus. Pakutakse ka psühholoogilist nõustamist ja jagatakse infot toetuste/teenuste kohta. Vajadusel aidatakse abivajajat meditsiinilise ning sotsiaalse abi leidmisega, räägitakse igapäevaelu probleemidest, muuhulgas abistatakse tööotsingutel. HIV-positiivsetele võimaldatakse ka sotsiaaltöötaja teenust, et selgitada välja inimese vajadused, anda ülevaade sotsiaalsetest õigustest-võimalustest. Pakutavaid teenuseid hinnatakse vajalikena, kuna võimaldavad inimestel saada teadlikuks oma diagnoosist ning suunata neid ravile. HIV-positiivseid suunatakse ART ravile ning motiveeritakse neid ravi jätkama – eesmärgiga tagada nende parem tervis ja üldine heaolu.

Ka organisatsioonid leiavad, et HIV-positiivsuse tõttu levib ühiskonnas negatiivseid arvamusi ja neid koheldakse halvasti:

Ühiskond kohtleb HIV-pos inimesi väga halvasti. Samuti perearstid ei soovi nendega tegeleda. Kui HIV-pos inimene pöörduv mingi probleemidega perearstile, siis perearst kohe annab saatekiri nakkusarstile, las nakkusarst tegeleb teie probleemidega. Inimestel on stereotüübid, et HIV on väga nakkuslik. HIV-positiivsed usuvad, et neid koheldakse ühiskonnas halvasti. Peamine probleem on naabrite ja sugulaste hukkamõist, seetõttu varjavad HIV-positiivsed inimesed oma diagnoosi. (X).

„Teadmised on pigem puudulikud ning antud viiruse ja viirust kandvate inimeste ees tuntakse kohati hirmu. Esineb endiselt arvamust, et positiivne HIV-i staatus tähendab surma ning ainuüksi HIV-positiivse inimese läheduses olek tähendab suuremat nakkusohtu kõigile.“ (Y).

Mõlema HIV-positiivsetega tegeleva asutuse esindaja hinnangul levib ühiskonnas jätkuvalt HIV-positiivsete diskrimineerimist. Seda eelkõige tulenevalt nende diagnoosist, näiteid oli võimalik tuua mitmes eluvaldkonnas. Tööle kandideerimisel võivad mõned tööandjad soovida, et inimene teeks HIV-testi, millest HIV-positiivne võib keelduda. Samuti ei võta hooldekodud enda hoole alla HIV-positiivseid inimesi. „Need, kes avalikult enda positiivsest staatusest räägivad, võivad kogeda diskrimineerimist- neid ei võeta sellepärast tööle, neist hoitakse eemale, neid peetakse kohati niiöelda „katku haigeteks“, neile määratakse automaatselt surma otsus. /.../“ (Y).

HIV-positiivsete kaasamise järgi ühiskonda suur vajadus ning kindlasti on ka asutused ise valmis sinna panustama. Mõlemad asutused nõustasid, et ühiskonnas on vaja diskussiooni ning arutelu HIV-i teemadel. Olulise aspektina toodi välja vajadus kogemuslugude järele – mida tähendab või ei tähenda antud viirusega elada. Tegu oleks selles mõttes kogemusnõustamisega, mille kasulikkuse töid välja ka HIV-positiivsed.

HIV-positiivsetega tegelevad asutuste hinnangul on HIV-positiivsed ühiskonnas jätkuvalt diskrimineeritud ning tulenevalt nende diagnoosist, esineb HIV-positiivsetel raskusi igapäevaeluga toimetulekul. Organisatsioonide peamine ülesanne on toetada HIV-positiivseid nõustamisega ning suunata nad vajadusel edasi teiste teenuste või organisatsioonide juurde.

2.3. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

HIV-positiivsust seostatakse sageli homoseksuaalide, narkomaanide ja lõtvade elukommetega inimestega (Faria *et al.*, 2014, lk 58; Deeks *et al.*, 2015, lk 2). Sobolev ja Voinova (2011, lk 31) 2011. aastal avaldatud uuringus oli narkomaanide osakaal vastanutest 77%, seksuaalteenuste osutajate osakaal 5%, homoseksuaalide osakaal 5% ning kinnipeetavate osakaal 50%. Käesoleva uurimuse tulemustest järeldub, et riskirühmade jaotus on võrdlemisi sarnane, välja arvatud kuulumises mis tahes

eluperioodil kinnipidamisasutusse või homoseksuaalsete kontaktidega inimeste sekka. Kinnipeetavate osakaalu seletab asjaolu, et 2011. aastal avaldatud uurimust viidi läbi ka vanglates (Sobolev ja Voinova, 2011, lk 12). Homoseksuaalsete osakaal on veidi väiksem kui 2011. aasta uurimuses, kuid see erisus võib tuleneda valimi suuruse erinevusest ning sellest, et valimisse ei sattunud sel korral ühtegi homoseksuaali. Seega võib nende tulemuste põhjal väita, et HIV-positiivsusel on jätkuvalt tugev seos narkootikumide tarvitamisega, kuid vähem homoseksuaalsuse või seksuaalteenuste osutamisega.

HI-viiruse leviku osas eksisteerib jätkuvalt mitmeid väärarusaamu. Mitmed uuringud on näidanud, et kuigi HIV-i puhul pole tegu uue ja tundmatu viirusega, siis arvatakse siiani, et HIV-i võib saada käteldes, prill-laualt või isegi kallistades (Degroote *et al.*, 2014, lk 2–5; Okonkwo *et al.*, 2017, lk 3–4). Käesolev küsitlus oli suunatud HIV-positiivsetele ja nende kogemustele/hinnangutele, seega ei uuritud ühiskonnapoolset arvamust, kuidas HIV levib. Küll aga tõid väärarusaamade olemasolu ühiskonnas välja nii HIV-positiivsed ise kui ka nendega tegelevad asutused. Jätkuvalt on probleemiks inimeste vähene teadlikkus, kuidas HI-viirus levib ning millised on tõesed nakatumisteed. Inimeste vähene teadlikkus toob kaasa HIV-positiivsete tõrjumise ning soovi neist eemale hoiduda: mitte võtta neid tööle, nendega abielluda ega ka niisama sõbrustada. Taoline tõrjumine põhjustab HIV-positiivsetes sotsiaalset isolatsiooni ja depressiooni (Deeks *et al.*, 2015, lk 17). Lisaks tunnetavad HIV-positiivsed seeläbi sisemist ebakindlust ja stigmasiooni. Sisemise stigmasiooni korral tunnetavad HIV-positiivsed end alaväärsena, ühiskonnale mitte vajalikena – kõik see mõjub negatiivselt nende elukvaliteeti ja toimetulekut.

Stigmasioon saab alguse HIV testimisest. Kui inimene tunnetab endal teatavat stigmasiooni, kardab teiste inimeste arvamust ja suhtumist, siis võib see tekitada kartust testimisele mineku ees. Samas on testimisele minek kõige alus. Mida varem inimene testimisele läheb ning saab teada oma positiivsest tulemusest, siis seda varem on võimalik alustada ART-ga. Varajasem ART-ga alustamine aitab viiruse paljunemist pidurdada, ennetab AIDS-i väljakujunemist (Davey *et al.*, 1999, viidatud Deeks *et al.*, 2015, lk 2 vahendusel) ning parandab sellest tulenevalt inimese tervist ning üldist elukvaliteeti. Testimisele mineku hirmu käesolevast uurimusest ei järeldunud, kuna üle

kolmandiku vastajatest käis HIV-i osas testimas ühe aasta jooksul peale kaalumist. HIV testimisele minek on jäänud viimase kümne aasta jooksul samaks, kuna ka 2011. aastal kulus testimisele minekul enam kui aasta veidi üle veerandil (31%) vastajatest (Sobolev ja Voinova, 2011, lk 19). Olgugi, et testimisele minnakse võrdlemisi lühikese aja jooksul, hindavad HIV-positiivsed ise, et HIV-i osas testimist võiks ühiskonnas enam propageerida, kuna see võiks olla üheks meetmeks, mis tõstab inimeste teadlikkust HIV-ist.

Testimisele minek on esimene samm, kuid sisemine stigma on palju laiem mõiste. Sisemine stigma tuleneb inimese enda arvamusest HIV-i suhtes. Positiivse HIV diagnoosi teada saamisel on väga oluline saada spetsialistidepoolset esmast nõustamist ning sotsiaalset tuge oma lähedaste poolt. Kirjandusest on teada, et mitmetel juhtudel on tervishoiusüsteemi töötajad suhtunud HIV-positiivsetesse halvustavalt ning keeldunud neile ravi osutamast (Chambers *et al.*, 2015, lk 1–2). Käesolevast uuringust ilmnes, et 25% vastajatest ei külastanud kliinikut, kuigi neil oli selleks vajadus. Põhjust külastamise vältimiseks ei küsitud, kuid ei saa välistada, et selle põhjuseks võis olla varasem negatiivne kogemus või hirm võimaliku tagasiside ees. Seda toetab ka asjaolu, et 4% vastajatest on kogenud tervishoiusüsteemi töötajatelt tulenevat diskrimineerimist ning 8% vastajatest pole soovinud oma diagnoosi neile avalikustada. Ka asutuste esindaja tõi välja diskrimineerimise meditsiinis. Teatakse juhtumeid, kus perearst, kelle poole võib esimesena pöörduda, pole soovinud HIV-positiivsega tegeleda ja suunanud ta mõne teise arsti juurde. Samas esmast positiivset nõustamist sai enamus (89%) vastajatest, mis on väga positiivne näitaja võrreldes 2011. aastaga, mil nõustamist HIV uuringute ajal sai vaid 66% vastajatest (Sobolev & Voinova, 2011, lk 69).

Sotsio-demograafiliste näitajate, nagu sugu või rahvus, põhjal olulisi tähelepanekuid välja tuua pole võimalik. Uuringu tulemustest ilmnes, et HIV-positiivsete arvamused ja probleemid diskrimineerimise osas on üldjoontes samad, sõltumata soost või rahvusest. Erinevustena meeste-naiste vahel võib välja tuua, et mehed distantseerivad end (sotsiaalsest) elust enam kui naised. Eestlaste-venelaste (mehed) erisusena võib välja tuua, et venelased kardavad narkomaaniks/lodevaks pidamist enam kui eestlased. Samas eestlased kardavad töökaotust enam kui venelased.

Individuaalset stigmat süvendab HIV-positiivsete arvamus, et ühiskonnas arvatakse

nende kohta halvasti ning neist soovitakse eemale hoida. Kuna käesolev uuring keskendus HIV-positiivsetele ning üldsuse arvamust ei küsitud, siis ei saa kinnitada või ümber lükata, kas negatiivsed tunded HIV-positiivsete suhtes on reaalsed või mitte. HIV-positiivsed ise seevastu tunnevad suurel määral, et HIV-positiivseid koheldakse halvasti. Leitakse, et HIV-positiivseid tõrjutakse, kui saadakse teada nende diagnoosist ning neile omistatakse teatud stereotüüpsed tunnused, nt arvatakse, et HIV-positiivne on kindlasti narkomaan, prostituut, või soovitakse temast lihtsalt eemale hoida, kuna kardetakse enda nakatumist HIV-i. Taolised negatiivsed tundumused tekitavad HIV-positiivsetes negatiivseid tundeid, eelkõige häbi ja süüd, mistõttu kaugenetakse oma lähedastest/sõpradest ning ka ühiskonnaelust tervikuna. Uurimuse tulemusena eemalduetaksegi HIV-i tõttu peamiselt perekonnast/sõpradest, otsustakse mitte omada seksuaalseid kontakte, mitte saada lapsi. Samas on lähedastelt saadav tagasiside valdavalt positiivne: suhtumine HIV-i teatamisel kas ei muutunud või oli see (tugevalt) toetav.

Väljaspool lähedasi/sõpru ning teisi HIV-positiivseid inimesi seevastu soovitakse oma diagnoosi mitte avaldada, kuna kardetakse diskrimineerimist. Diskrimineerimist – kas üks kord või korduvalt – on kogenud ligikaudu kolmveerand vastajatest, mis on väga suur osakaal. Peamiselt ollakse kuulnud enda kohta kuulujutte või on HIV-positiivseid solvatud. Võrreldes 2011. aastaga on HIV-positiivsete kogemused diskrimineerimisega jäänud üldiselt samaks, olles vähenenud mõnevõrra füüsilise vägivalla kogemise osas. (Sobolev & Voinova, 2011, lk 39). Samas on HIV-i tõttu jätkuvalt probleemiks tööle kandideerimine või juba olemasoleval töökohal töötamine. HIV-i olemasolu seab piiranguid tööle kandideerimisel ja HIV-i ilmsiks tulekul on kogetud tööandjate ja kolleegide halvustavat suhtumist.

Diskrimineerimise põhjusena näevad HIV-positiivsed eelkõige inimeste vähest teadlikkust HIV-ist. Teadlikkuse tõstmisel võiks kasu olla HIV testimise propageerimine ning suurem avalik arutelu, sh arutelud ja telesaated. HIV-ist ei räägita ühiskonnas ehk enam nii palju kui veel kümnekond aastat tagasi, kuid väärarusaamad viiruse leviku osas on visad kaduma. Lisaks väärarusaamade vähendamisele parandab HIV-positiivsete elukvaliteeti ka oma diagnoosiga leppimine ja sellega toimetulek. Siinkohal on oluline erinevad nõustamised: nii individuaalne kui ka gruppis, samuti

kogemusnõustamine. HIV-positiivsete ning ka küsitletud asutuste hinnangul pakutakse HIV-positiivsetele piisavalt teenuseid ja millegi puudumist ei osatud välja tuua. Käesolevast uurimusest tuleb välja, et kuigi ühiskonnas võib levida HIV-i leviku osas mitmeid väärarusaamu, tuleb suuremat tööd HIV-positiivsetega individuaalsel tasandil, et vähendada nende sisemist stigmat.

Seega – HIV-positiivsed tunnevad oma diagnoosi tõttu süüd ja häbi, mis omakorda seab neile piiranguid nii sotsiaalses elus kui ka osalemises erinevates eluvaldkondades üldiselt. HIV-positiivsus on tekitanud raskusi hariduses, töös ning isegi meditsiiniteenuste kättesaamisel. Lisaks ilmnes uuringu tulemustest, et HIV-positiivsete diskrimineerimine on jätkuvalt aktuaalne ning reaalne probleem, mis võrreldes viimase kümne aastaga pole ühiskonnast kadunud. Diskrimineeritud on nii HIV-positiivseid kui nende lähedasi.

HIV-positiivsetega tegelevad asutused kinnitavad HIV-positiivsete kogemusi diskrimineerimisega – ka nende hinnangul on diskrimineerimine jätkuvalt probleem. Ühiskonnast saadakse tuge organisatsioonide pakutavate teenuste näol. Pakutakse erinevaid psühholoogilisi nõustamisi ning viimastel aastatel on lisandunud kogemusnõustamine, mis pole veel kõikjal kättesaadav, kuid mida nähakse väga olulise teenusena.

Käesoleva töö tulemuste põhjal teeb töö autor ettepanekud EHPV-le, mis ühendab nii HIV-positiivseid kui ka erinevaid HIV-i valdkonnaga seotud asutusi, muuhulgas MTÜ AIDS-i Tugikeskus, MTÜ Convictus, aga ka Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium. Ettepanekud on järgnevad:

- Kuna nii HIV-positiivsed ise kui ka uuringus osalenud asutused leiavad, et ühiskonnas levib HIV-i ja HIV-positiivsete suhtes palju väärarvamusi, siis on väga oluline HIV-i teadlikkuse tõstmine, nt koolides (inimeseõpetuse või bioloogia tundides). Teadlikkuse suurendamiseks teeb töö autor ettepaneku teha pöördumine Haridus- ja Teadusministeeriumile HIV-i temaatika osatähtsuse rõhutamiseks koolides ning korraldada üle-eestilisi HIV-teemalisi üritusi, sh propageerida HIV testimist.
- HIV-positiivsete sisemine stigma on kõrge. Selle vähendamiseks ning HIV-iga

toimetulekul on oluline (kogemus)nõustamine. HIV-positiivsetele on vajalikud teenused loodud, kuid puudu jääb ehk teavitustööst erinevatest nõustamisteenustest, kuna negatiivseid tundeid seoses oma diagnoosiga esines enamikel HIV-positiivsetel. Sellest tulenevalt on autoril ettepanek propageerida HIV-positiivsete seas erinevaid nõustamisteenuseid ja nende kasutamist.

Ettepanekutega soovitakse parandada HIV-positiivsete staatust ühiskonnas ning seeläbi ka HIV-positiivsete suhtumist iseendasse. Eelpool mainitud ettepanekud edastatakse EHPV-le peale käesoleva töö kaitsmist.

Töö eesmärk oli analüüsida HIV-positiivsete inimeste kogemusi sotsiaalse tõrjutusega, mis sai täidetud. Sisemist või ühiskonnapoolset stigmatiseerimist ehk seega tõrjutust on rohkemal või vähemal määral kogenud kõik vastajad. HIV-positiivsete vastustest tulenevalt oli eesmärgiks teha ettepanekuid HIV-i valdkonnaga tegelevatele asutustele, mis sai samuti täidetud. Töö eesmärgi täitmist toetasid uurimisküsimused, mis leidsid samuti vastuse, uurimisülesanded said täidetud.

KOKKUVÕTE

HI-viirus tänapäevasel kujul on ühiskonnas eksisteerinud nüüdseks juba enam kui 40 aastat. Ka Eestis on esimesest registreeritud HIV juhtumist möödunud aastaid – rohkem kui 30 aastat. Hoolimata ajaolust, et tegu pole kuigivõrd uue ja tundmatu viirusega, pole inimeste teadlikkus sellest viirusest kuigi kõrge, mistõttu levib HIV-i kohta väga palju väärarusaamu. Sageasemad väärarusaamad puudutavad HIV-i levikut – HIV ei levi muul viisil, kui nakatunud kehavedelikega, aga ka HIV-i nakatunud inimeste eluoluga – HIV ei tähenda automaatselt surma. Tegu pole surmahaigusega, kuna välja on töötatud ravimid, mis hoiavad viiruskoormuse madala ja parandavad elukvaliteeti.

Tulenevalt HIV-negatiivsete inimeste madalast teadlikkusest HIV-i osas, puutuvad HIV-positiivsed jätkuvalt kokku stigmatiseerimise ja diskrimineerimisega – seda on välja toonud ka mitmed varasemad uuringud nii Eestis kui mujal maailmas. Eestis on läbi viidud mitmeid uuringuid, milles on uuritud HIV nakkuse levikut, kooliõpilaste teadlikkust HIV-ist, kuid HIV-positiivsed ise on jäänud pigem tagaplaanile. HIV-positiivsete kogemusi diskrimineerimise ja stigmatiseerimisega üldpopulatsioonis on kirjeldatud 2011. aastal ning süstivate narkomaanide seas 2012. aastal läbi viidud uuringus, mis on käesoleva lõputöö autorile teadaolevalt üks vähestest vastavateemalistest uurimustest. Seetõttu annab hetkel läbi viidud uurimus vajaliku ülevaate, kas ja kuivõrd on HIV-positiivsete (sotsiaalne) olukord muutunud.

Diskrimineerimine ja stigmatiseerimine, seda mitte ainult HIV-positiivsete seas, on ühiskonnas väga suureks sotsiaalseks probleemiks, kuna võib mõjutada tema ligipääsu ravile, haridusele, tööle ja muudele teenustele. Diskrimineerimisest ja stigmatiseerimisest tuleneb sotsiaalne tõrjutus – inimesed ei tunneta end täisväärtuslike ühiskonnaliikmetena ning distantseerivad end inimestest ja üldisest avalikust ruumist. Sotsiaalne tõrjutus hõlmab nii teistelt inimestelt tulevat tagasisidet/hinnangut, kuid ka HIV-positiivsete enda hinnangut iseendasse ehk sisemist stigmatiseerimist. Sisemine stigmasioon, eelkõige selle vähendamine, on kriitilise tähtsusega HIV-positiivsete

vaimse toimetuleku tagamisel.

Käesolev lõputöö viidi läbi Eestis elavate HIV-positiivsete seas, uurimaks, millised on HIV-positiivsete kogemusi sotsiaalse tõrjutusega käesoleval ajahetkel. Olgugi, et vastajate hulk ei olnud märkimisväärselt suur ning vastajate seas polnud kõikides maakondades elavaid inimesi, saab teha piisavalt üldistusi, et täita lõputöö eesmärk. HIV-positiivsete kogemused sotsiaalse tõrjutusega on püsinud viimase kümne aasta jooksul muutumatuna – jätkuvalt tuntakse end ühiskonnast kaugena, tõrjutuna. Töö tulemustest ilmnes, et HIV-positiivsed tunnevad end oma diagnoosi tõttu süüdi. Kogetav süütunne on seadnud neile piiranguid suhtluses teiste inimestega, kuna kardetakse inimeste reaktsiooni nende diagnoosi ilmsiks tulemisel. Oma diagnoosi avalikustamisel saadakse toetust ja tuge eelkõige pereliikmetelt, aga ka sõpradelt. Vähem avalikustatakse oma diagnoosi tuttavatele või töökaaslastele. Kartus diagnoosi avalikustamise ees pole asjatu, kuna diskrimineerimist oli kogenud ligikaudu kolmandik vastajatest. Kogetud diskriminatsioon on jäänud enamasti solvamise ja tagarääkimise tasemele, kuid teatud juhtudel oli kogetud ka füüsilist väärkohtlemist.

Ühiskonnapoolne tugi igapäevaelu toetamise osas piirdub ravi ja nõustamise pakkumisega. HIV-positiivsete sisemist stigmatsiooni aitaks vähendada enama psühholoogilise nõustamise pakkumine. Oluliseks teenuseks võiks olla kogemusnõustamine, kus pikemalt positiivse diagnoosiga elanud inimesed saaksid jagada oma kogemusi, kuidas HIV-iga toime tulla. Olgugi, et HIV-positiivsele suunatud nõustamisteenused on olemas, siis sageli neid ei kasutata. Samas ilmnes uuringu tulemustest, et sisemine stigmatsioon eksisteerib ja just taolisest nõustamisest võiks olla kasu selle stigmatsiooni vähendamiseks. Seega on oluline teenuste olemasolu ja kasutamise propageerimine.

Ühiskonnast tuleneva diskrimineerimise vähendamiseks on oluline tõsta ülejäänud ühiskonnaliikmete teadlikkust HIV-ist. HIV-teadlikkuse tõstmine vähendab erinevaid väärarusaamu HIV-ist, see omakorda suhtumist HIV-positiivsetesse. Kuna ühiskond on ajas muutuv ning juba välja kujunenud arusaamad on visad kaduma, siis peab HIV-temaatilist teavitustööd alustama juba varakult – tuues HIV-i temaatika kooliprogrammi. Samuti aitab ühiskonnas juba välja kujunenud suhtumist vähendada, kui HIV-ist ja HIV-positiivsetest enam räägitakse. Siinkohal on kasu erinevate

(testimis-)kampaaniate, teabepäevade või avalike arutelude pidamine.

HIV-i nakatumine on Eestis võrreldes eelnevate aastatega pidurdunud, kuid probleem pole kadunud. Teadaolev HIV-positiivsete arv Eestis on üle 10 000, kuid tegelik arv võib olla suurem, kuna mitmed inimesed ei pruugi oma diagnoosist teadlikud olla. Teadmatus võib tuleneda muuhulgas kartusest minna testima; kartus omakorda tuleneb hirmust lähedaste ja ühiskonna arvamuse ees, kui test peaks osutuma positiivseks. Samas on varajane teadlikkus oluline, et alustada ART-i ja vähendada HIV-i levitamist teadmatusest. Seega on HIV-i tõttu diskrimineermise vähendamine oluline kogu ühiskonnale.

VIIDATUD ALLIKAD

- Apuke, O. D. (2017). Quantitative Research Methods: A Synopsis Approach. *Arabian Journal of Business And Management Review(Kuwait Chapter)*, 6(10), 40–47. <http://dx.doi.org/10.12816/0040336>
- Beyrer, C., Sullivan, P., Sanchez, J., Baral S. D., Collins, C., Wirtz A., L., Altman, D., Trapence, G., & Mayer, K. (2013). The increase in global HIV epidemics in MSM. *AIDS*, 27(17), 2665–2678. <http://dx.doi.org/10.1097/01.aids.0000432449.30239.fe>
- Camlin, C. S., Charlebois E. D., Getahun M., Akatukwasa, C., Atwine, F., Itiakorit, H., Bakanoma, R., Maeri, I., Owino, L., Onyango, A., Chamie, G., Clark, T. D., Cohen C. R., Kwarisiima, D., Kabami, J., Sang, N., Kanya M. R., Bukusi, E. A., Petersen, M. L., & Havlir, D. V. (2020). Pathways for reduction of HIV-related stigma: a model derived from longitudinal qualitative research in Kenya and Uganda. *Journal of the International AIDS Society*, 23(12), Article e25647. <https://doi.org/10.1002/jia2.25647>
- Chambers, L. A., Rueda, S., Baker, D. N., Wilson, M. G., Deutsch, R., Raeifar, E., Rourke, S. B., & The Stigma Review Team. (2015). Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health*, 15, Article 848. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2197-0>
- Chaudoir, S. R., & Quinn, D. M. (2010). Revealing concealable stigmatized identities: The impact of disclosure motivations and positive first disclosure experiences on fear of disclosure and well-being. *Journal Social Issues*, 66(3), 570–584. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2010.01663.x>
- Deeks, S. G, Overbaugh, J., Philips, A., & Buchbinder, S. (2015). HIV infection. *Nature Reviews Disease Primers*, 1, Article 15035. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.35>
- Degroote, S., Vogelaers, D., Liefhooghe, G., Vermeir, P., & Vandijck D. M. (2014). Sexual experience and HIV-related knowledge among Belgian university students: a questionnaire study. *BMC Research Notes*, 7, Article 299.

<https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-299>

- Faria, N. R., Rambaut, A., Suchard, M. A., Baele, G., Bedford, T., Ward, M. J., Tatem, A. J., Sousa, J. D., Arinaminpathy, N., P  pin, J., Posada, D., Peeters, M., Pybus, O. G., Lemey, P. (2014). The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. *Science*, 346(6205), 56–61. <https://doi.org/10.1126/science.1256739>
- France, N. F., Macdonald, S. H., Conroy, R. R., Byrne, E., Mallouris, C., Hodgson, I., & Larkan, F. (2015). An unspoken world of unspoken things: a study identifying and exploring core beliefs underlying self-stigma among people living with HIV and AIDS in Ireland. *Swiss Medical Weekly*, 145, Article w14113. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14113>
- GBD 2013 Mortality and Causes of Death Collaborators. (2015). Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease. Study 2013. *Lancet* 385(9963), 117–171. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61682-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61682-2)
- Gilbert, L. (2016). The mercurial piece of the puzzle: Understanding stigma and HIV/AIDS in South Africa. *Sahara J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 13(1), 8–16. <https://doi.org/10.1080/17290376.2015.1130644>
- Grossman, C. I., & Stangl, A. L. (2013). Global action to reduce HIV stigma and discrimination. *Journal of the International AIDS Society*, 16(Suppl 2), Article 18881. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18881>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Idemudia, E. S., Olasupo, M. O., & Modibo, M. W. (2018). Stigma and chronic illness: A comparative study of people living with HIV and/or AIDS and people living with hypertension in Limpopo Province, South Africa. *Curationis*, 41(1), Article 1879. <https://doi.org/10.4102/curationis.v41i1.1879>
- Jackson-Best, F., & Edwards, N. (2018). Stigma and intersectionality: a systematic review of systematic reviews across HIV/AIDS, mental illness, and physical disability. *BMC Public Health*, 18, Article 919. <https://doi.org/10.1186/s12889->

018-5861-3

- Jain, A., Nuankaew, R., Mongkholwiboolphol, N., Banpabuth, A., Tuvinnun, R., Oranop
na Ayuthaya, P., & Richter, K. (2013). Community-based interventions that work
to reduce HIV stigma and discrimination: results of an evaluation study in
Thailand. *Journal of International AIDS Society*. 16(3 Suppl 2), Article 18711.
<https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18711>
- Jedrychowski, M., Czepiel, J., Michalak, M., & Garlicki, A. (2019). Influenza
vaccination in HIV-infected patients. *HIV AIDS Review*; 18(1), 44–49.
<https://doi.org/10.5114/hivar.2019.84236>
- Johannson, A., Vorobjov, S., Heimer, R., Dovidios, J. F., & Uusküla, A. (2016). The
Role of Internalized Stigma in the Disclosure of Injecting Drug Use Among
People Who Inject Drugs and Self-Report as HIV-Positive in Kohtla-Järve,
Estonia. *AIDS and Behaviour*, 21(4), 1034–1043. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1647-8>
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2014). *Global AIDS response
progress reporting 2014*.
[https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GARPR_2014_guidelines_](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GARPR_2014_guidelines_en_0.pdf)
[en_0.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GARPR_2014_guidelines_en_0.pdf)
- Kaufman, M. R., Johnson, B. T., & Zimmerman, R. (2014). Health Behavior Change
Models for HIV Prevention and AIDS Care: Practical Recommendations for a
Multi-Level Approach. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency
Syndromes*, 66(Supplement 3), S250–S258.
<https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000236>
- Kumar, S., Mohanraj, R., Rao, D., Murray, K. R., & Manhart, L. E. (2015). Positive
Coping Strategies and HIV-Related Stigma in South India. *AIDS Patient Care and
STDs*, 29(3), 157–163. <https://doi.org/10.1089/apc.2014.0182>
- Mburu, G., Ram, M., Skovdal, M., Bitira, D., Hodgson, I., Mwai, G. W., Stegling, C. &
Seeley, J. (2013). Resting and challenging stigma in Uganda: the role of support
groups of people living with HIV. *Journal of the International AIDS Society*.
16(Suppl 2), Article 18636. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18636>
- Miners, A., Philips, A., Kreif, N., Rodger, A., Speakman, A., Fisher, M., Anderson, J.,
Collins, S., Hart, G., Sherr, L., & Lampe, F. C. (2014). Health-related

- quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV*, 1(1), e32–e40. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(14\)70018-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(14)70018-9)
- Mittetulundusühing Eesti HIV-positiivsete Võrgustik. (2020). 2019. aasta majandusaasta aruanne. https://ehpv.ee/wp-content/uploads/2020/12/Aruanne_80227321-2019.pdf
- Nova Scotia Advisory Commission on AIDS. (2014). *Review of Nova Scotia's Strategy on HIV/AIDS: Full Report. Looking Back & Moving Forward*. <https://novascotia.ca/aids/documents/Review-of-Nova-Scotia-Strategy-on-HIV-AIDS-Full-Report.pdf>
- Nyblade, L., Srinivasan, K., Mazur, A., Raj, T., Patil, D. S., Devadass, D., Radhakrishna, K., & Ekstrand M. L. (2018). HIV Stigma Reduction for Health Facility Staff: Development of a Blended- Learning Intervention. *Frontiers in Public Health*, 6, Article 165. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00165>
- Okonkwo, U., Ameh, S., Otu, A., & Okpara, H. (2017). HIV-related knowledge, attitude and practices of healthy adults in Cross River State Nigeria: a population based-survey. *Pan African Medical Journal*, 27, Article 170. <https://doi.org/10.11604/pamj.2017.27.170.12082>
- Parcesepe, A. M., Nash, D., Tymejczyk, O., Reidy, W., Kulkarni, S. G., & Elul, B. (2020). Gender, HIV-Related Stigma, and Health-Related Quality of Life Among Adults Enrolling in HIV Care in Tanzania. *AIDS and Behavior*, 24, 142–150. <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02480-1>
- Patel, P., Borkowf, C. B., Brooks, J. T., Lasry, A., Lansky, A., & Mermin, J. (2014). Estimating per-act HIV transmission risk: a systematic review. *AIDS*, 28(10), 1509–1519. <http://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000298>
- Rueda, S., Gibson, K., Rourke, S., Bekele, T., Gardner, S., & Cairney, J. (2012). Mastery moderates the negative effect of stigma on depressive symptoms in people living with HIV. *AIDS and Behavior*, 16(3), 690–699. <http://doi.org/10.1007/s10461-010-9878-6>
- Rüütel, K., Epštein, J., & Kaur, E. (2020). *HIV-nakkuse ja kaasuvate infektsioonide epidemioloogiline olukord Eestis viimase 10 aasta jooksul, 2010–2019*. Tervise Arengu Instituut. Terviseamet. <https://intra.tai.ee/images/prints/documents/1591>

69962111_HIV_2010_2019.pdf

- Sobolev, I., & Voinova, J. (2011). *Stigmatisatsiooninäitaja HIV-positiivsetel inimestel Eestis*. Eesti HIV-positiivsete Võrgustik. http://lft.ee/admin/upload/files/HIV_pos_stigma_uurimuse_raport_12052011.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2017). *Riiklik HIV tegevuskava aastateks 2017–2025*. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rahvatervis/hiv_riiklik_tegevuskava_2017_2025.pdf
- Stangl, A. L., Lloyd, J. K., Brady, L. M., Holland, C. E., & Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society*, 16(Suppl 2), Article 18734. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18734>
- Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Brands, R., Liebrechts, M., & Schaalma, H. P. (2011). Psychological and social correlates of HIV status disclosure: the significance of stigma visibility. *AIDS Education and Prevention*, 23(4), 382–392. <https://doi.org/10.1521/aeap.2011.23.4.382>
- Tervise Arengu Instituut. (2010). *Sotsiaaltöötajatele HIV-nakkusest*. https://intra.tai.ee//images/prints/documents/131979742594_Sotsiaaltootajale_HI_V_nakkusest_est.pdf
- Thapa, S., Hannes, K., Cargo, M., Buve, A., & Mathei, C. (2015). Effect of stigma reduction intervention strategies on HIV test uptake in low- and middle-income countries: a realist review protocol. *Systematic Reviews*, 4, Article 142. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0130-3>
- United Nations. (2016). *Political Declaration on HIV and AIDS: On the FastTrack to Accelerating the Fight against HIV and to Ending the AIDS Epidemic by 2030*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-political-declaration-HIV-AIDS_en.pdf
- UN Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2014). *The Gap Report*. <https://www.refworld.org/docid/53f1e1604.html>
- Võrdse kohtlemise seadus. (2008). *Riigi Teataja I*, 56, 315, *Riigi Teataja I*, 26.04.2017, 9. <https://www.riigiteataja.ee/akt/126042017009>
- Wandeler, G., Johnson, L. F., & Egger, M. (2016). Trends in life expectancy of HIV-positive adults on ART across the globe: comparisons with general population.

- Current Opinion in HIV and AIDS*, 11(5), 492–500.
<https://doi.org/10.1097/COH.0000000000000298>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteaduses*.
http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf
- Yi, S., Chhoun, P., Suong, S., Thin, K., Brody, C., & Tuot, S. (2015). AIDS-Related Stigma and Mental Disorders among People Living with HIV: A Cross-Sectional Study in Cambodia. *PLoS ONE*, 10(3), Article e0121461.
<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0121461>
- Zarei, N., & Joulaei, H. (2018). The Impact of Perceived Stigma, Quality of Life, and Spiritual Beliefs on Suicidal Ideations among HIV-Positive Patients. *AIDS Research and Treatment*, 2018, Article 6120127.
<https://doi.org/10.1155/2018/6120127>
- Zeng, C., Li, L., Hong, Y. A., Zhang, H., Babbitt, A. W., Liu, C., Li, L., Qiao, J., Guo, Y., & Cai, W. (2018). A structural equation model of perceived and internalized stigma, depression, and suicidal status among people living with HIV/AIDS. *BMC Public Health*, 18(1), Article 138. <http://doi.org/10.1186/s12889-018-5053-1>

Lisa 1a. HIV-positiivsetele suunatud küsimused (eesti keeles)

Üldine		
Küsimus	Valikuvариandid	Allikas
Teie sugu?	1) Mees 2) Naine	autori koostatud
Teie vanus?	1) 19 ja noorem 2) 20-29 3) 30-39 4) 40-49 5) 50 ja enam	autori koostatud
Teie rahvus?	1) Eestlane 2) Venelane 3) Muu	autori koostatud
Teie elukoht?	<i>(maakonna/linna täpsusega)</i>	autori koostatud
Kui kaua olete HIV-iga elanud?	<i>(vaba vastus)</i>	Sobolov & Voinova, 2011
Kas kuulute hetkel või olete mis tahes ajal kuulunud ühte või mitmesse järgnevatest kategooriatest?	1) Injektsiooniliste narkootikumide tarbija 2) Kinnipeetav 3) Seksuaalteenuse osutaja 4) Gei/Lesbi 5) Mees, kellel on sugulisi kontakte meestega 6) Ei kuulu ega ole kuulunud ühtegi eelmainitud kategooriasse	Sobolov & Voinova, 2011
Kas saite nõustamist peale positiivset HIV diagnoosi?	1) Jah 2) Ei	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kogemused sisemise stigmatiseerimisega		
Kui kaua võttis aega HIV testile minek - kaalumise otsuseni?	1) 0-3 kuud 2) 4-6 kuud 3) 7-12 kuud 4) 1-2 aastat 5) 2-5 aastat 6) enam kui 5 aastat	Sobolov & Voinova, 2011
Kas kartus, et testi positiivne tulemus võib šokeerida teie lähedasi, pani teid testile minekuga viivitama?	1) Jah 2) Ei	Sobolov & Voinova, 2011

Lisa 1a järg

Küsimus	Valikuvариandid	Allikas
Kas teid hirmutas, et nii võib juhtuda, kui test osutub positiivseks?	1) Perekond ja sõbrad hakkavad mind vältima 2) Mind peetakse lodevaks, prostituudiks, homoseksuaaliks, narkomaaniks.. 3) Minu abikaasa/partner võib mind maha jätta 4) Töökaotus/koolist väljaheitmine 5) Minuga ei abielluta 6) Minu lapsi/perekonda võidakse kogukonnas halvasti kohtlema hakata 7) Muu hirm	Sobolov & Voinova, 2011
Kas olete kogenud allpool loetletud tundeid seoses Teie HIV-positiivse staatusega?	1) Süütunne 2) Enesesüüdistus 3) Häbi 4) Madal eneseusaldus 5) Teiste süüdistamine 6) Soov oma elu lõpetada 7) Tunnete, et peaksite kandma karistust	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Milliste alljärgnevate punktidega nõustute?	1) Teiste inimeste arvamus HIV-ist paneb mind ennast halvemini tundma 2) Tunnen, et HIV-i tõttu ei ole ma samaväärne teiste inimestega 3) HIV-positiivseid inimesi koheldakse tõrjutult 4) HIV-i tõttu olen ennast teistest inimestest ja elust distantseerunud 5) HIV-i tõttu tunnen ennast räpasena 6) HIV-i tõttu tunnen, et olen halb inimene 7) HIV-positiivseid inimesi tõrjutakse, kui saadakse teada nende diagnoosist	Zeng <i>et al.</i> , 2018
Kas olete ellu viinud midagi allpool loetletust seoses oma HIV-positiivse staatusega?	1) Otsus (rohkem) lapsi mitte saada 2) Otsus, mitte abielluda 3) Eemaldumine perekonnast ja/või sõpradest 4) Ei külastanud kliiniku/haiglat, ehkki selleks oli vajadus 5) Otsus loobuda või mitte jätkata haridusest 6) Otsus loobuda tööst või tööle kandideerimisest 7) Otsus mitte omada seksuaalseid kontakte 8) Muu (täpsustada)	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud; Yi <i>et al.</i> , 2015

Lisa 1a järg

Kogemused ühiskonnapoolse stigmatiseerimisega		
Küsimus	Valikuvариandid	Allikas
Kuidas kirjeldaksite allpool loetletud inimeste reaktsiooni (üldiselt), kui nad said teada Teie HIV-positiivse staatusest: 1) Elukaaslane/abikaasa 2) Teised täiskasvanud pereliikmed 3) Lapsed peres 4) Sõbrad/tuttavad/naabrid 5) Teised HIV-positiivsed inimesed 6) Tööandja/kolleegid 7) Tervishoiusüsteemi töötajad	1) Tugev diskrimineerimine 2) Diskrimineerimine 3) Suhtumine ei muutnud 4) Toetus 5) Tugev toetus 6) Pole oma diagnoosi avalikustanud 7) Muu (anda võimalus soovi korral täpsustada)	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kas olete kuulnud kuulujutte enese kohta?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011; Yi <i>et al.</i> , 2015
Kas teid on solvatud ja/või suuliselt ähvardatud?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011; Yi <i>et al.</i> , 2015
Kas teid on füüsiliselt jälitatud ja/või vägivallega ähvardatud?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011; Yi <i>et al.</i> , 2015
Kas olete kogenud füüsilist vägivalda?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011; Yi <i>et al.</i> , 2015
Kas teid on diskrimineeritud teiste HIV-positiivsete inimeste poolt?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011
Kas teie pereliikmeid on diskrimineeritud teie HIV-positiivse diagnoosi tõttu?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011
Kas olete kogenud stigmatsiooni või diskrimineerimist?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011

Lisa 1 järg

Küsimus	Valikuvариandid	Allikas
Kui olete kogenud stigmatiseerimist või diskrimineerimist Teie HIV-positiivse staatuse tõttu, siis millega on see Teie arvates seotud?	1) Inimesed kardavad, et nakatan neid HIV-iga 2) Inimesed ei saa aru, kuidas HIV levib, ja kardavad, et nakatan neid HIV-iga juhusliku kontakti kaudu 3) Inimesed ei kiida heaks minu eluviisi või käitumist 4) Inimesed arvavad, et HIV-i omamine on häbi ja nad ei soovi end minuga siduda 5) Mul on HIV-iga seotud haiguse tunnused 6) Ei tea 7) Muu (anda võimalus täpsustada)	Sobolov & Voinova, 2011
Kas olete olnud sunnitud vahetama elukohta või kogenud raskusi eluaseme rentimisel tulenevalt teie HIV diagnoosist?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kas olete kaotanud töö (palgatöö) või mõne muu sissetulekuallika (FIE või mitteametlik/juhutöö) või kogenud raskusi töö leidmisel tulenevalt teie HIV diagnoosist?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kas HIV diagnoos on takistanud või tekitanud raskusi hariduse omandamisel?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kas teile on keeldutud osutamast meditsiiniteenust, k.a hambaravi tulenevalt teie HIV diagnoosist?	1) Mitte ühtegi korda 2) Üks kord 3) Mõned korrad 4) Korduvalt	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Sotsiaalne kaasamine		
Kas olete teadlik HIV-positiivsete õiguseid kaitsvatest dokumentidest/seadlusandlusest/asutustest? 1) Võrdse kohtlemise seadus 2) HIV/AIDS-iga võitlemise toetajate deklaratsioon 3) Eesti HIV-positiivsete Võrgustik	1) Jah 2) Ei	Sobolov & Voinova, 2011, modifitseeritud
Kas HIV-positiivsed vajaksid õiguste kaitseks täiendavaid regulatsioone/seaduseid?	1) Ei 2) Jah (anda võimalus soovi korral täpsustada) 3) Ei oska öelda	autori koostatud

Lisa 1a järg

Küsimus	Valikuvариandid	Allikas
Kas teie piirkonnas leidub organisatsioone või gruppe, kelle poole saate pöörduda abi saamiseks stigmatsiooni või diskrimineerimise korral?	1) Jah (anda võimalus täpsustada, millised asutused) 2) Ei 3) Pole teadlik	autori koostatud
Kuivõrd olulised on teie arvates järgnevad teenused HIV-iga toimetulekul? 1) Individuaalne nõustamine 2) Grupiteraapia 3) HIV-positiivsete tugirühmad/tugigrupid 4) Kogemusnõustamine	1) Oluline 2) Pigem oluline 3) Pole üldse oluline	autori koostatud
Kas olete osalenud või osalete praegu mõnes projektis/tegevuses, mis parandab kaasatust?	1) Ei 2) Jah (anda võimalus soovi korral täpsustada) 3) Muu (täpsustada)	autori koostatud
Kas oleksite nõus hakkama kogemusnõustajaks, aitamaks teisi HIV-positiivseid?	1) Oleksin nõus 2) Pigem oleksin nõus 3) Ei oleks nõus	autori koostatud
Kuivõrd olete nõus väitega, et stigmatiseerimine tuleneb inimeste madalast teadlikkusest HIV/AIDS kohta?	1) Olen täielikult nõus 2) Olen pigem nõus 3) Ei ole nõus	autori koostatud
Millistest meetmetest oleks teie meelest kasu HIV teadlikkuse tõstmisel?	1) Teabevoldikute, brošüüride levitamine 2) HIV-i testimise laialdasem propageerimine 3) HIV-teemalised raadio- ja telesaated 4) Avalikud debatid/vestlused 6) Muu (anda võimalus täpsustada)	autori koostatud
Kas oleksite nõus osalema projektides, mille eesmärk on HIV/AIDS teadlikkuse tõstmine?	1) Oleksin nõus 2) Pigem oleksin nõus 3) Ei oleks nõus	autori koostatud
Kas teie arvates on HIV-positiivsed ise aktiivsed oma olukorra parandamisel?	1) Ei 2) Jah (anda võimalus soovi korral täpsustada) 3) Ei oska öelda	autori koostatud
Mida saaks parandada, kellega koostööd teha?	(vaba vastus)	autori koostatud
Kas soovid midagi lisada, mida ma pole eelnevalt küsinud?	(vaba vastus)	autori koostatud

Lisa 1b. HIV-positiivsetele suunatud küsimused (vene keeles)

Общее	
Вопрос	Опции
Ваш пол?	1) Мужчина 2) Женщина
Ваш возраст?	1) 19 и моложе 2) 20-29 3) 30-39 4) 40-49 5) 50 и больше
Ваша национальность?	1) Эстонец(-ка) 2) Русский(-ая) 3) Другое
Ваше место жительства?	<i>(с точностью до уезда/города)</i>
Как долго Вы живете с ВИЧ?	<i>(свободный ответ)</i>
Относятся ли Вы сейчас или относились когда-либо к одной или нескольким из следующих категорий?	1) Потребитель инъекционных наркотиков 2) Заключенный 3) Лицо, оказывающее секс-услуги 4) Гей/Лесбиянка 5) Мужчина, имеющий половые контакты с другими мужчинами 6) Не отношусь или не относился(-ась) ни к одной из вышеупомянутых категорий
Получали ли Вы консультацию после того, как узнали о ВИЧ-положительном диагнозе?	1) Да 2) Нет
Опыт внутренней стигматизации	
Сколько времени ушло на прохождение ВИЧ-тестирования — от взвешивания до решения?	1) 0-3 месяца 2) 4-6 месяца 3) 7-12 месяца 4) 1-2 года 5) 2-5 лет 6) больше, чем 5 лет
Заставляла ли Вас боязнь того, что положительный результат теста может шокировать Ваших близких, откладывать прохождение тестирования?	1) Да 2) Нет
Пугало ли Вас то, что может случиться такое, если Ваш тест будет положительным?	1) Семья и друзья начнут меня избегать 2) Меня будут считать распущенным (-ой), проституткой, гомосексуалом, наркоманом (-кой). 3) Мой (-ая) супруг (-а)/ партнер может меня бросить 4) Потеря работы/исключение из школы 5) За меня не выйдут замуж/на мне не женятся 6) В общине могут начать плохо обращаться с моими детьми/моей семьей 7) Другой страх

Lisa 1b järg

Вопрос	Опции
Испытывали ли Вы нижеперечисленные чувства в связи с Вашим статусом ВИЧ-позитивного?	1) Чувство вины 2) Самообвинение 3) Стыд 4) Низкая самоуверенность 5) Обвинение других 6) Желание покончить с собой 7) Чувствуете, что должны нести наказание
С какими из нижеследующих пунктов Вы согласитесь?	1) Мнение других людей о ВИЧ заставляет меня чувствовать себя хуже 2) Чувствую, что из-за ВИЧ я не равноценный с другими людьми человек 3) ВИЧ-позитивных людей отвергают 4) Из-за ВИЧ чувствую себя дистанцированным от других людей и от жизни 5) Из-за ВИЧ чувствую себя грязным (-ой) 6) Из-за ВИЧ чувствую, что я плохой человек 7) ВИЧ-позитивных людей отвергают, когда узнают об их диагнозе
Реализовали ли Вы что-либо из перечисленного ниже в связи с Вашим статусом ВИЧ-позитивного?	1) Решение (больше) не заводить детей 2) Решение не жениться (выходить замуж) 3) Отдаление от семьи и/или от друзей 4) Не посещал (-а) клинику/больницу, хотя в этом была необходимость 5) Решение отказаться или не продолжать обучение 6) Решение отказаться от работы или подачи заявки на работу 7) Решение не иметь сексуальных контактов 8) Другое (уточнить)
Опыт стигматизации со стороны общества	
Как бы Вы описали реакцию перечисленных ниже людей (в общих чертах), когда они узнали о Вашем статусе ВИЧ-позитивного: 1) Сожитель (-ница)/супруг (-а) 2) Другие взрослые члены семьи 3) Дети в семье 4) Друзья/знакомые/соседи 5) Другие ВИЧ-позитивные люди 6) Работодатель/коллеги 7) Работники системы здравоохранения	1) Сильная дискриминация 2) Дискриминация 3) Отношение не изменилось 4) Поддержка 5) Сильная поддержка 6) Не афишировал (-а) свой диагноз 7) Другое (дать возможность уточнить при желании)
Слышали ли Вы слухи о себе?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно

Lisa 1b järg

Вопрос	Опции
Оскорбляли ли Вас и/или угрожали ли в устной форме?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Преследовали ли Вас физически и/или угрожали насилием?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Сталкивались ли Вы с физическим насилием?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Дискриминировали ли Вас другие ВИЧ-позитивные люди?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Испытывали ли дискриминацию Ваши члены семьи из-за Вашего ВИЧ-позитивного диагноза?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Сталкивались ли Вы со стигмацией или дискриминацией?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Если Вы сталкивались со стигматизацией или дискриминацией из-за Вашего статуса ВИЧ-позитивного, то, по Вашему мнению, с чем это может быть связано?	1) Люди боятся, что заражу их ВИЧ 2) Люди не понимают, как распространяется ВИЧ, и боятся, что заражу их ВИЧ при случайном контакте 3) Люди не одобряют мой образ жизни или поведение 4) Люди считают, что иметь ВИЧ — это позор и не хотят со мной связываться 5) У меня симптомы болезни, связанной с ВИЧ 6) Не знаю 7) Другое (дать возможность уточнить)
Были ли Вы вынуждены сменить место жительства или испытывали ли трудности, арендуя жилье, из-за Вашего диагноза ВИЧ-инфекции?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Теряли ли Вы работу (работа по найму) или какой-либо другой источник дохода (FIE или неофициальная/случайная работа) либо испытывали трудности в поиске работы из-за Вашего диагноза ВИЧ-инфекции?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно

Lisa 1b järg

Вопрос	Опции
Был ли диагноз ВИЧ-инфекции препятствием или возникали ли трудности при получении образования?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Отказывали ли Вам в оказании медицинской услуги, включая лечение зубов, исходя из Вашего диагноза ВИЧ-инфекции?	1) Ни разу 2) Один раз 3) Несколько раз 4) Многократно
Социальное вовлечение	
Осведомлены ли Вы о документах/законодательствах/учреждениях, которые защищают права ВИЧ-позитивных? 1) Закон о равном обращении 2) Декларация о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДОМ 3) Эстонская сеть людей, живущих с ВИЧ	1) Да 2) Нет
Необходимы ли дополнительные регуляции/законы для защиты прав ВИЧ-позитивных?	1) Нет 2) Да (дать возможность уточнить при желании) 3) Не могу сказать
Есть ли в Вашем регионе организации или группы, в которые Вы можете обратиться для получения помощи в случае стигмации или дискриминации?	1) Да (дать возможность уточнить, какие заведения) 2) Нет 3) Не осведомлен (-а)
На Ваш взгляд, насколько важны следующие услуги, чтобы уметь справляться с ВИЧ? 1) Индивидуальное консультирование 2) Групповая терапия 3) Группы поддержки ВИЧ-позитивных 4) Консультирование, основанное на личном опыте	1) Важно 2) Скорее важно 3) Вообще не важно
Участвовали ли Вы или участвуете ли сейчас в каком-нибудь проекте/деятельности, которая улучшает вовлеченность?	1) Нет 2) Да (дать возможность уточнить при желании) 3) Другое (уточнить)
Были бы Вы согласны стать консультантом, опирающимся на личный опыт, чтобы помочь другим ВИЧ-позитивным?	1) Был (-а) бы согласен (-на) 2) Скорее был (-а) бы согласен (-на) 3) Не был (-а) бы согласен (-на)
Насколько Вы согласны с утверждением, что стигмация обусловлена низкой осведомленностью людей о ВИЧ/СПИД?	1) Полностью согласен (-на) 2) Скорее согласен (-на) 3) Не согласен (-на)
Как Вы считаете, какие методы были бы полезными для повышения осведомленности о ВИЧ?	1) Распространение информационных буклетов, брошюр 2) Более широкая пропаганда ВИЧ-тестирования 3) Радио- и телепередачи о ВИЧ 4) Публичные дебаты/беседы 6) Другое (дать возможность уточнить)

Lisa 1b järg

Вопрос	Опции
Были бы Вы согласны участвовать в проектах, целью которых является повышение осведомленности о ВИЧ/СПИД?	1) Был (-а) бы согласен (-на) 2) Скорее был (-а) бы согласен (-на) 3) Не был (-а) бы согласен (-на)
Как Вы думаете, активны ли сами ВИЧ-позитивные люди в исправлении своей ситуации?	1) Нет 2) Да (дать возможность уточнить при желании) 3) Не могу сказать
Что можно было бы изменить, с кем сотрудничать?	<i>(свободный ответ)</i>
Хотели бы что-то добавить, чего я не спросила?	<i>(свободный ответ)</i>

Lisa 2a. Vastaja meelespea (eesti keeles)

Lugupeetud uuringus osaleja!

Olen Tartu Ülikooli Pärnu kolledži sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni korralduse viimase kursuse üliõpilane Liisbeth Kose ning koostan oma lõputööd teemal „HIV-positiivsete inimeste kogemused sotsiaalse tõrjutusega“. Töö eesmärk on analüüsida sotsiaalset tõrjutust HIV-positiivsetel inimestel peale diagnoosi saamist. Sotsiaalne tõrjutus tähendab inimeste stigmatiseerimist, sildistamist ja mis tahes viisil diskrimineerimist, mis vähendab teise inimese võimekust ja enesekindlust.

Uuringus osalemine on vabatahtlik: sellest võib loobuda igal ajal ning sellega ei kaasne mingeid tagajärgi. Kui tunnete, et mõni küsimus on liiga isiklik või te ei soovi muul põhjusel sellele vastata, võite jätta küsimusele vastamata. Küsimustele vastamine on anonüümne ning teie nime ei küsita. Küsimustiku täitmisega annate nõusoleku uuringus osalemiseks. Teie vastuseid kasutatakse ainult käesoleva lõputöö raames, töö valmimise järgselt teie vastused hävitatakse.

Küsimustiku täitmine võtab aega 15–30 minutit. Kui teil on küsimusi uuringu osas, siis palun kirjutage: *(e-posti aadressi käesolevas töös ei avalikustata)*

Lugupidamisega,

Liisbeth Kose

Lisa 2b. Vastaja meelespea (vene keeles)

Уважаемый участник исследования!

Я – Лийзбет Козе, являюсь студенткой последнего курса Пярнуского колледжа Тартуского университета по специальности «Организация социальной работы и реабилитации» и пишу дипломную работу по теме: «Опыт социальной отверженности ВИЧ-позитивных людей». Целью работы является проанализировать чувство социальной отверженности у ВИЧ-позитивных людей, т.е. какой был опыт отверженности после получения диагноза.

Участие в исследовании является добровольным: от него можно отказаться в любое время и это не повлечет за собой никаких последствий. Если Вы считаете какой-либо вопрос слишком личным или по какой-либо другой причине не желаете на него отвечать, то можете оставить вопрос неотвеченным. Заполняя анкету, вы даете согласие на участие в опросе. Ответы на вопросы носят анонимный характер и Ваше имя спрашиваться не будет. Ваши ответы используются только в рамках данной дипломной работы, после завершения работы Ваши ответы будут уничтожены.

Заполнение анкеты занимает 15–30 минут. Если у Вас есть вопросы относительно исследования, пожалуйста, пишите по адресу: *(e-posti aadressi käesolevas töös ei avalikustata)*

С уважением,

Лийзбет Козе

Lisa 3. HIV-positiivsetega tegelevate asutuste kaardistus

Maakond*	Asutused
Harju maakond	EHPV
	MTÜ AIDS-i Tugikeskus
	MTÜ Convictus
	Eesti Assotsiatsioon Anti-AIDS
	Tallinna AIDSi nõustamiskabinet Merimetsa Nakkuskeskuses
Ida-Viru maakond	Puru AIDSi nõustamiskabinet SA Ida-Viru Keskhaiglas
	Narva AIDSi nõustamiskabinet
	MTÜ "Sind ei jäeta üksi"
	Corrigo
	Linda Kliinik
Pärnu maakond	Pärnu AIDSi nõustamiskabinet SA Pärnu Haiglas
Tartu maakond	Tartu AIDSi nõustamiskabinet Tartu Ülikooli Kliinikumi Nakkusosakonnas
	MTÜ Convictus
Viljandi maakond	Viljandi Haigla
Võru maakond	Lõuna-Eesti Haigla

* Välja on toodud maakonnad, kus käesoleva töö raames autor HIV-positiivsetega tegelevaid asutusi kaardistati.

Lisa 4. HIV-positiivsetega tegelevatele asutustele suunatud küsimused ja pöördumine

Tere!

Olen Tartu Ülikooli Pärnu kolledži sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni korralduse viimase kursuse üliõpilane Liisbeth Kose ning koostan oma lõputööd teemal „HIV-positiivsete inimeste kogemused sotsiaalse tõrjutusega“. Töö eesmärk on analüüsida sotsiaalset tõrjutust HIV-positiivsetel inimestel, st millised on HIV-positiivsete inimeste kogemused tõrjutusega peale diagnoosi saamist, ning saadud tulemuste põhjal teha ettepanekuid HIV-positiivsete inimestega tegelevatele asutustele HIV-positiivsete paremaks kaasamiseks. Samuti soovin teada saada, mis võimalusi (sh teenuseid) pakuvad erinevad HIV-positiivsetega tegelevad asutused hetkel ning milline on asutustepoolne arvamus HIV-positiivsete olukorrast ühiskonnas.

Kirjutan teile palvega vastata kirjale lisatud küsimustele. Uuringus osalemine on vabatahtlik – kui mõnele küsimusele pole teie organisatsiooni seisukohalt võimalik vastata, võite jätta sellele vastamata. Küsimuste vastustes ei tooda välja konkreetsete asutuste vastuseid (st kes mida vastas), vastused esitatakse üldistatud kujul. Kui soovite, võite jääda täiesti anonüümseks, st töös ei mainita, et teie organisatsioon osales vastamisel, töös kasutatakse vaid teie vastuseid.

Kui teil on küsimusi uuringu või uuringuküsimuste osas, siis palun kirjutage: *(e-posti aadressi käesolevas töös ei avalikustata)*

Lugupidamisega,

Liisbeth Kose

.....

NB! Palun märkida:

... Ei soovi avaldada, et minu organisatsioon osales uuringus, vastused võib esitada anonüümselt üldistatud kujul.

... Töös võib avaldada, et minu organisatsioon osales uuringus, vastused võib esitada anonüümselt üldistatud kujul.

ÜLDANDMED JA ASUTUSE KÜLASTAMINE

1. Kui kaua olete tegutsenud?
2. Milliseid teenuseid pakute?
3. Kui palju HIV-positiivseid teie juures käib?
4. Kui suure hulga moodustab see kõikidest HIV-positiivsetest teie piirkonnas?
5. Kui regulaarselt teie organisatsiooni külastatakse? Kas kliendid käivad korduvalt või piirduvad ühe-kahe korraga?

HIV-POSITIIVSETELE INIMESTELE PAKUTAVAD TEENUSED JA VAJADUSED

1. Milliste küsimuste/probleemidega teie juurde pöörduetakse?
2. Milliseid teenuseid (tugigrupid, kogemusnõustamine jms) pakute?
3. Kas kõik HIV-positiivsed, kes teie poole pöörduvad, saavad neid teenuseid, mida vajavad? (võimekus kõigile soovijatele vastavalt vajadusele teenuseid pakkuda)
4. Milline on teie arvates teie poolt pakutavate teenuste peamine kasu/mõju HIV-positiivsete inimeste igapäevaelule?
5. Kas lisaks teie organisatsioonile leidub teie piirkonnas veel asutusi, kelle töö on seotud HIV-positiivsete toetamisega?
6. Millised teenused on teie arvates puudu, mida oleks HIV-positiivsetele vaja?
7. Kui vastasite eelnevale küsimusele jah, siis kes neid teenuseid pakkuma peaks? Kas teil on see võimekus olemas?
8. Mis ressurssidest tunnete enim puudust, mis piiravad teie tegevust ning mille olemasolu võimaldaks teil tegevust arendada, laiendada?
9. Kas ja kuidas toetab riik/KOV teie tegevust?

HIV-POSITIIVSETE INIMESTE KAASATUS ÜHISKONDA

1. Milliseks hindate ühiskonna arvamust HIV-ist ja HIV-positiivsetest inimestest?
2. Kas HIV-positiivsed on teie arvates ühiskonnas diskrimineeritud? Milles see diskrimineerimine seisneb?
3. Milliseks hindate enda asutuse rolli HIV-positiivsete inimeste kaasamisel ja toetamisel ühiskonnas?
4. Mida olete teinud HIV-positiivsete inimeste paremaks integreerimiseks kogukonda ja ühiskonda?

5. Kas korraldate ise või näete vajadust väljapoole suunatud üritusteks, et kaasata laiemat avalikkust HIV-i temaatikasse, tõsta üldsuse teadlikkust?
6. Kas soovite midagi täiendavalt lisada, mida ma pole küsinud?

SUMMARY

EXPERIENCES WITH SOCIAL EXCLUSION AMONG PEOPLE LIVING WITH HIV

Liisbeth Kose

HI-virus has existed in society for decades. The first HIV cases in the world were reported over 40 years and in Estonia over 30 years ago. Even though HIV is not a new and unknown virus, there is some serious lack of awareness and misunderstanding concerning HIV in the overall population. The main misunderstandings are related to the way HIV is spread and what it means to a person to have HIV. HIV as a virus spreads by infectious body fluids and blood, not by hugs, handshakes nor by air. Also, HIV doesn't mean a person is determined to die. HIV has not been a lethal disease for a long time. Although there is no cure or vaccine, there are efficient drugs that inhibit the production of virus particles – thereby strengthening the immune system and improving the quality of life.

Due to the lack of awareness and misunderstanding of HIV, people living with HIV are discriminated and stigmatized. A lot of different articles have been published in Estonia and worldwide that have all brought out that stigmatization and discrimination is a serious social problem that people living with HIV have to deal with. There have been several studies investigating the spread of HI-virus and HIV awareness among school children, but less is known about the real experiences of people living with HIV. To the knowledge of the author of this thesis, there have been only two papers of that kind. One research was carried out among people living with HIV in Harju, Tartu and Ida-Viru county, the other one in Kohtla-Järve (which is a district of Ida-Viru county), but only people who were drug addicts were questioned. Therefore, the current thesis gives a significant value to the present situation of people living with HIV and their experience of social exclusion – that is discrimination and stigmatization. Moreover, to

analyze whether the overall situation has improved over the last ten years or not.

Discrimination and stigmatization is a serious social problem, not only for people living with HIV, as it can limit one's access to medical care, education, work and other services. Discrimination and stigmatization leads to social exclusion which means that one doesn't feel themselves as a member of society and distances from other people, including family and friends. Discrimination and stigmatization can come from other people, but also from the self-assessment from person living with HIV – the internal stigmatization. Internal stigmatization, specifically the reduction of it, is a critical aspect in the mental well-being of people living with HIV.

Based on the previous, the research problem was formulated – people living with HIV feel guilty, ashamed and are not included in the society. The aim of this thesis was to analyze social exclusion among people living with HIV and to make suggestions to organizations dealing with HIV in order to turn social exclusion into social inclusion.

The research for this thesis was carried out among people living with HIV in Estonia to find out about their current experiences with social exclusion. Quantitative research method was used and the questionnaire was distributed among people living with HIV by snowball effect using the Limesurvey service.

Although, the number of responses gathered, was not significantly high and not every county in Estonia was represented, enough generalizations can be made in order to fulfill the purpose of this thesis. The results of the thesis show that people living with HIV feel guilty about their diagnosis. The guilt that they experience has set limitations on how they interact with others. Namely, they are afraid of other people's reactions when their diagnosis is found out. After disclosing their diagnosis, people get most support from their family members, but also from friends. The diagnosis is less often revealed to acquaintances and co-workers. Fear for disclosure is justified because about one third of the respondents had experienced discrimination, which is usually in badmouthing and insults, but in some cases also in physical abuse.

The internal stigmatization of people living with HIV could be reduced by offering more psychological counseling. An important service is experience counseling where

someone who has lived with the diagnosis for a long period of time could share their experiences on how to live with HIV. Even though these kinds of services exist, they are often not used. From the research it was gathered that internal stigmatization is real and experience counseling could be used as an effective method. It is important that these services exist and are advertised to the right target group.

According to the results, the author of this thesis makes following suggestions to Estonian Society of people living with HIV (Eesti HIV-positiivsete Võrgustik): promote HIV testing, arrange HIV thematic events to raise HIV awareness; make an appeal to the Estonian Ministry of Education and Research to make changes in the curriculum in order to emphasize the importance of HIV among people of young age. Also, for the people living with HIV, the author makes a suggestion to promote services aimed to them, especially experience counseling aiming to reduce internal stigmatization.

Contracting HIV in Estonia has slowed down in recent years, but the problem has not disappeared. More than 10 000 people in Estonia have been diagnosed with HIV, but the actual number could be higher because many people might not be aware of their diagnosis. This could be explained by the fear for testing; which itself might be because people are afraid of the opinions of their close ones and society in general if the test turns out to be positive. Nevertheless, early awareness is vital to start ART and inhibit the spread of HIV due to lack of knowledge. This means that reducing HIV-related discrimination is important to the society as a whole.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, _____ Liisbeth Kose _____,

(autori nimi)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose
_____ HIV-positiivsete inimeste kogemused sotsiaalse tõrjutusega _____,

(lõputöö pealkiri)

mille juhendaja on _____ Liina Käär _____,

(juhendaja nimi)

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi
DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Liisbeth Kose

19.05.2021